

# ”TUKENA JA TULKKINA”

Ohjaajien näkemyksiä hengellisyydestä ja uskonnosta

kehitysvammatyössä

– evankelis-luterilainen näkökulma

Anni Merilahti

## ”TUKENA JA TULKKINA”

Ohjaajien näkemyksiä hengellisyydestä ja uskonnosta  
kehitysvammatyössä

– evankelis-luterilainen näkökulma

Anni Merilahti  
Opinnäytetyö, kevät 2013  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Diak Etelä, Järvenpää  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Diakonisen sosiaalityön  
suuntautumisvaihtoehto  
Sosionomi (AMK)- diakonin  
virkakelpoisuus

## TIIVISTELMÄ

Merilahti Anni. ”Tukena ja tulkkina”. Ohjaajien puhetta hengellisyydestä ja uskonnosta kehitysvammatyössä – evankelis-luterilainen näkökulma. Diak Etelä, Järvenpää, kevät 2013, 65 s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaaliryhmittymän suuntautumisvaihtoehto. Sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tehtävänä oli kartoittaa kehitysvammapalveluyksiköiden toiminnassa esiin tulevaa hengellisyyttä ja kuvata yksiköissä työskentelevien ohjaajien näkemyksiä hengellisyydestä työssään, omasta roolistaan ja asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta hengellisessä elämässä.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus, jonka aineistona ovat kuudessa Eteva kuntayhtymän palveluyksikössä tehdyt ohjaajien ryhmähaastattelut. Haastatteluihin osallistui kolmesta toimintakeskuksesta ja kolmesta asumisyksiköstä jokaisesta kaksi tai kolme haastateltavaa, yhteensä 16 ohjaajaa. Haastattelut tehtiin tammi- ja helmikuun aikana 2013. Haastattelumetodina oli teemahaastattelu. Analysoin aineiston käyttämällä sisällönanalyysiä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että hengellisyyden näkyvyys eri toimintayksiköissä vaihtelee paljon. Eniten hengellisyys ja uskonto ovat esillä juhlapyhien, erityisesti joulun aikaan sekä kuolemantapausten yhteydessä muistotilaisuuksien ja asiakkaiden hengellisten pohdintojen kautta. Osallistuminen seurakunnan tilaisuuksiin ja seurakunnan työntekijöiden vierailut ovat osassa yksiköistä tärkeässä roolissa. Arkielämässä uskonto otetaan huomioon lähinnä niiden asiakkaiden kohdalla, joilla se edellyttää konkreettisia toimia kuten erityisen ruokavalioiden noudattamista.

Ohjaajien vastausten perusteella heidän käsityksensä omasta roolistaan asiakkaiden hengellisessä elämässä vaihtelivat sen suhteen, kuinka aktiivinen rooli ohjaajalla tulee olla. Toisaalta ohjaajan on oltava passiivinen ja neutraali, toisaalta asiakkaan tukena ja apuna. Joissain tilanteissa hän voi olla myös aktiivinen mahdollisuuksien tarjoaja. Asiakkaiden itsemääräämisoikeuden katsottiin hengellisessä elämässä toteutuvan osittain. Itsemääräämisoikeutta tukevana tekijöinä esiin tulivat asiakkaiden tahdon selvittäminen, vapaa valinta ja itsenäinen liikkuminen. Itsemääräämisoikeutta rajoittavat resurssipula, riippuvuus ohjaajista ja heidän aktiivisuudestaan, kommunikaatiovaikeudet, uskallus sanoa mielipiteensä ja perheen vahva vaikutus. Seurakunnan kanssa tehdystä yhteistyöstä ja hengellisistä tilaisuuksista oli positiivisia kokemuksia. Toisaalta tuli ilmi myös pelkoa siitä, että kaikki hengellisyys ei ole asiakkaille hyväksi. Ohjaajien puheesta kävi ilmi, että hengellisen elämän tukemiselle ei ole asetettu yhteisiä tavoitteita eikä siihen ole konkreettisia ohjeita, joille kuitenkin voisi olla tarvetta.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, hengellisyys, uskonto, ohjaustyö, itsemääräämisoikeus, teemahaastattelu, sisällönanalyysi

## ABSTRACT

Merilahti, Anni. "As a support and interpreter". Instructors' opinions about spirituality and religion in working with mentally disabled people – Evangelical-Lutheran perspective. 65 p. 2 appendices. Language: Finnish. Järvenpää, Spring 2013. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The aim of this study was to survey how spirituality and religion occur in service units that offer services for mentally disabled clients. Other goal was to bring out instructors' views on spirituality in their work, their own roles and clients' self-determination in spiritual life.

This thesis is a qualitative research. Material for research consisted of six group interviews conducted in six different service units of Eteva federation of municipalities (Eteva kuntayhtymä). Three of research units were activity centers and three disability home units for mentally disabled adults. From each unit there were two or three instructors interviewed, in all 16 interviewees. Interviews were made in January and February 2013. The research method was semi-structured, thematic interview and analysis was done by using content analysis.

The results of the study revealed that presence of spirituality in service units varies much. Spirituality and religion are on display most during holidays, especially on Christmas time and when death touches the community of the service unit somehow. Clients also reflect many spiritual matters. In some of the units participating in congregational events and congregations' workers visits are in important role. In everyday life religion is catered if some of the clients have concrete special needs like a special diet.

Instructors' opinions varied about how active role they should have in their clients' spiritual lives: passive and neutral, supporting and helping or even active in some situations. Interviewees thought that self-determination of their clients was partly fulfilled in their spiritual lives. Finding out clients own will, freedom of choice and independent movement outside the unit were considered as factors that increase self-determination. Lack of resources, reliance on instructors, difficulties in communication, lack of courage in expressing their opinions and strong influence of the family can be limiting factors. Instructors had good experience of co-operation with the church and attending spiritual events. On the other hand, they had some fears that all spirituality is not good for the clients. Interviews revealed that no common goals have been set and there are no concrete instructions for supporting clients' spiritual lives even though they could be necessary.

Keywords: mental disability, spirituality, religion, instructor's work, self-determination, semi-structured interview, content analysis

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	7
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	8
2.1 Lähtökohtana ihmiskäsitys .....	8
2.1.1 Holistinen ihmiskäsitys.....	8
2.1.2 Kristillinen ihmiskäsitys ja ihmisarvo .....	9
2.2 Vammaisuus, ihmisoikeudet ja ohjaustyö.....	10
2.2.1. Vammaisuus ja kehitysvammaisuus .....	10
2.2.2 Vammaisten ihmisoikeudet ja ikluusio .....	12
2.2.3 Ohjaustyö ja asiakkaan itsemääräämisoikeus .....	13
2.2.4 Vammaisten osallisuus kirkossa .....	15
2.3 Hengellisyys ja uskonto ohjaustyössä ja vammaisten elämässä.....	17
2.3.1 Hengellisyys ja uskonto käsitteinä .....	17
2.3.2 Hengellisyys hoito- ja ohjaustyössä .....	19
2.3.3 Hengellisyys vammaisten elämässä .....	21
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	24
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	26
4.1 Tutkimusympäristö ja tutkimuksen kohderyhmä.....	26
4.2 Aineiston keruu- ja analyysimenetelmät .....	28
5 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	30
5.1 Eettisyys .....	30
5.2 Luotettavuus.....	31
6 TUTKIMUSTULOKSET .....	33
6.1 Hengellisyys yksiköiden toiminnassa.....	33
6.1.1 Hengellisyys arjessa ja juhlassa .....	33
6.1.2 Yhteistyö kirkon kanssa .....	36
6.1.3 Kuoleman kohtaaminen yksiköissä .....	37
6.1.4 Muut uskonnot ja uskonottomuus .....	42
6.2. Ohjaajien mielipiteitä ja kokemuksia hengellisyydestä työssään .....	43
6.2.1 Ohjaajan rooli asiakkaan hengellisessä elämässä.....	43
6.2.2 Asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen .....	46
6.2.3 Seurakunnan yhteistyö ja hengelliset tilaisuudet .....	49

6.2.4 Kysymyksiä, pelkoja ja kehittämistarpeita.....	51
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	53
LÄHTEET .....	59
Liite 1 Taustatietolomake	
Liite 2 Haastattelurunko	

## 1 JOHDANTO

Kaikessa sosiaalityössä on jo pitkään korostettu ihmisen kokonaisvaltaista kohtaamista. Liian vähän on kuitenkin annettu tilaa asiakkaiden hengellisille tarpeille, vaikka ne yhä enemmän tunnustetaan osaksi ihmisyyden ydintä. (Holloway & Moss 2010, 21, 44–46.) Muun muassa kansainvälinen sosiaalityöntekijöiden liitto IFSW (International Federation of Social Workers) on ottanut julkaisemiinsa sosiaalityön eettisiin periaatteisiin maininnan ihmisen hengellisen eheyden ja hyvinvoinnin tukemisesta ja suojelemisesta (IFSW 2005). Tätä taustaa vasten on tärkeää ja mielenkiintoista kiinnittää huomiota siihen, miten nämä periaatteet toteutuvat kehitysvammaisten asiakkaiden kohdalla. Kehitysvammaisen päivittäistä elämää tukemaan tarvitaan useimmiten muita ihmisiä, esimerkiksi asuntolan tai toimintakeskuksen ohjaajia, joilla on suuri vastuu ja valtaa asiakkaidensa arjen sisältöön.

Kehitysvammaisella on samat ihmisoikeudet kuin kaikilla muillakin. YK:n yleis-sopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (2008) korostaa vammaisen itsemääräämisoikeutta ja oikeutta olla osallinen yhteisössä ja vaikuttaa yhteiskunnassa. Kehitysvammaisella on siis oikeus toteuttaa myös hengellisyytensä ja halutessaan olla aktiivinen seurakunnan tai muun uskonnollisen yhteisön jäsen. Toisaalta itsemääräämisoikeuden tulisi toteutua myös niin, ettei kukaan muu määrittele hengellisyyden ja uskonnon asemaa kehitysvammaisen elämässä ja ikään kuin kaada hengellisyyttä tämän arkeen.

Elämme monikulttuuristuvassa yhteiskunnassa ja tämä näkyy sosiaalityön ja kirkon työn asiakaskunnassa. Samalla eri uskontojen ja elämänkatsomusten kunnioittaminen arvona korostuu ja omaa arvomaailmaa on punnittava uudella tavalla. Kysymys hengellisiin tarpeisiin vastaamisesta on olennainen niin sosiaalialalla kuin kirkollisessa työssäkin. Ammatillisen kehittymisen kannalta on tärkeää miettiä hengellisten kysymysten paikkaa työssä. Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen tutkimus, jossa kehitysvamma-alan ohjaajia haastatteleamalla olen pyrkinyt tuomaan esille haastateltavieni näkemyksiä ja kokemuksia hengellisyydestä työssään.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Lähtökohtana ihmiskäsitys

Empiirisen tutkimuksen taustalla on aina oletuksia ja käsityksiä tutkittavasta todellisuudesta. Ne ovat tietoisia tai tiedostamattomia ontologisia ratkaisuja, jotka tutkijan on aina tehtävä. (Rauhala 2005, 12–14, Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009.) Jos tutkija ei paneudu asiaan, hänen tekemänsä valinnat tutkimusaiheen rajoituksessa, metodin valinnassa ja hypoteesien asettelussa automaattisesti tekevät nämä ratkaisut hänen puolestaan. Ontologiset kysymykset ovat luonteeltaan filosofisia, joten empiirinen tutkimus sinänsä ei anna niihin vastauksia. Ihmistutkimuksessa taustalla vaikuttava ontologinen ongelma liittyy ihmiskäsitykseen. Rauhala korostaa, ettei empiirinen tutkimus ihmisestä koskaan muodosta kokonaista ihmiskäsitystä, vain sarjan ihmiskuvia. Ihmiskäsitys on filosofisen ajattelun pohjalta muodostettu mahdollisimman kokonainen vastaus kysymykseen: ”mitä ihminen on?” (Rauhala 2005, 15–20.)

#### 2.1.1 Holistinen ihmiskäsitys

Rauhala esittelee omien sanojensa mukaan ”erään hyvin perusteltavissa olevan holistisen ihmiskäsityksen”. Holistisuudella viitataan ihmisen käsittämiseen kokonaisuutena olemassaolon eri puolista huolimatta. Tässä ihmiskäsityksessä ihmisen olemassaolon ilmeneminen tapahtuu kolmella tavalla: kehollisuudessa, tajunnallisuudessa ja situationaalisuudessa. Kehollisuus tarkoittaa biologista olemassaoloa ja elämää. Tajunnallisuus puolestaan tarkoittaa ihmisen psyykeä ja henkeä. Tämän jaottelun Rauhala ymmärtää niin, että psyyke tarkoittaa tiedostamattomia viettejä, haluja, mielihyvän ja -pahan kokemuksia, elämyksiä ja tunteita. Näin määriteltynä myös eläimillä on tämä ulottuvuus. Henki puolestaan on ainoastaan ihmisen ominaisuus, jossa tapahtuu tiedostaminen, psyykeen liittyvien asioiden käsitteleminen ja analysointi. Henkisellä tasollaan ihminen voi ottaa askeleen taaksepäin ja tarkastella itseään. Myös asioiden käsittely abstraktilla tasolla ja yleistäminen kuuluvat henkiseen elämään. Situationaalisuus tarkoittaa ihmisen olemassaoloa suhteessa kaikkeen ympäröivään. Ihminen voi



olla olemassa äitinä, ammattinsa edustajana, asiakkaana ja niin edelleen. Ihmisen situaatio puolestaan on laaja verkko, jonka voidaan ajatella ulottuvan kaikkeen, mikä vaikuttaa ihmiseen ja mihin hän on suhteessa. (Rauhala 2005, 31–46.)

Nämä kolme olemisen ulottuvuutta ovat Rauhalan (2005, 75–90) mukaan rationaalisesti perusteltavissa. Kuitenkin monissa ihmiskäsityksissä mukaan on otettu vielä ajatus ihmisestä kuolemattomana sieluna. Tätä ajattelua Rauhala kutsuu uskolla laajennetuksi ihmiskäsitykseksi. Ihmisen kuolemattoman sielun lisäksi tähän ihmiskäsitykseen kuuluu ajatus tuonpuoleisesta. Tämän ajatuksen johdosta ihmisen situationaalisuus laajentuu koskemaan suhdetta tuonpuoleiseen ja esimerkiksi Jumalaan. Ihmisen sielullisuutta ei voida tieteellisesti todistaa tai kumota, siksi se kuuluu uskon ulottuvuuteen. Kuitenkin Rauhala korostaa, että ihmistutkimuksessa tämän uskolla laajennetun ihmiskäsityksen huomiointi on tärkeää, koska suurin osa maailman ihmisistä uskoo sielun kuolemattomuuteen. Monipuolista kuvaa tutkimuskohteesta ei voi saada ilman uskoon liittyvää laajennusta ihmiskäsityksessä.

### 2.1.2 Kristillinen ihmiskäsitys ja ihmisarvo

Kristinuskon piirissä on aikojen saatossa ollut monia tulkintoja ihmiskäsityksestä. Linqvist (1997, 34–38) esittelee kristillisen ihmiskäsityksen pääpiirteitä. Rauhalan esittelemä holistinen ihmiskäsitys tulee lähelle kristillistä ihmiskäsitystä. Myös kristillisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on kokonaisuus, johon kuuluu ruumiillinen, sosiaalinen, henkinen ja hengellinen ulottuvuus. Ihminen on transsendenttinen, tuonpuoleinen olento, joka voi olla vuorovaikutuksessa Jumalan kanssa. Ihminen on myös langennut syntiin, eikä voi itse pelastaa itseään ja tarvitsee siksi Jeesuksen sovitustyötä ja armoa.

Kaiken perustana on oppi ihmisestä Jumalan luomistyön tuloksena ja Jumalan kuvana. Ihminen on persoona ja luotu elämään yhteydessä Luojaansa, vaikka eläisi täysin riippuvaisena toisten avusta. Jokainen ihminen on ainutlaatuinen ominaisuuksistaan, epäonnistumisistaan ja saavutuksistaan riippumatta. Hän on luomisessa saanut muuttumattoman ja ehdottoman ihmisarvon, joka on kaikille

yhtäläinen ja jota ei voi menettää. Sairaast ja vammaiset ihmiset kuuluvat tämän ehdottoman ihmisarvon piiriin kuten kaikki muutkin. Jokainen ihminen on Jumalan kuvanakin rajallinen, kärsivä ja katoava ja siksi riippuvainen Jumalasta. (Lindqvist 1997, 30–41.)

Uhkana ihmisarvon kunnioittamiselle ovat erilaiset viholliskuvat, joiden perusteella jotain ihmisryhmää aletaan syrjiä tai jopa vainota esimerkiksi rodun, uskonnon, poliittisen kannan tai vaikka vammaisuuden perusteella. (Lindqvist 1997, 39–40.) Vammaiset ovatkin saaneet kokea monenlaista sortoa historian kuluessa ja heidän ihmisarvonsa käytännössä kyseenalaistetaan edelleen monissa maissa.

## 2.2 Vammaisuus, ihmisoikeudet ja ohjaustyö

### 2.2.1. Vammaisuus ja kehitysvammaisuus

Vammaisuus ja kehitysvammaisuus ovat käsitteitä, joita voidaan lähestyä useammasta eri näkökulmasta. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee kehitysvammaisen henkilöksi, jonka

kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519).

Vehmas nostaa esiin kaksi lähestymistapaa. Perinteisesti vammaisuutta on lähestytty lääketieteellisestä näkökulmasta ja määritelmiä ovat tehneet asiantuntijat. Päämääränä on ollut vammaisten ja muiden erityisryhmien mahdollisimman hyvä sopeuttaminen normaaliin yhteiskuntaan muun muassa erityispedagogiikan keinoin. Erityispedagogiikan lähestymistavan pohjana on vammaisen tarkka diagnosointi ja erityistarpeiden luokittelu. (Vehmas 2005, 83–84, 86.) Maailman terveysjärjestön WHO:n tautiluokitus ICD-10 perustuu lääketieteelliseen ajatteluun. Se määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkiset taidot ovat jääneet jostain syystä puutteellisiksi tai kokonaan kehittymättä. Tällaisia taitoja ovat muun muassa kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot.

Älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusastetta luokitellaan muun muassa erilaisin testein mitattavien älykkyyssosamäärän ja älykkyyksiän avulla. Näillä kriteereillä kehitysvammaisuuden aste voidaan luokitella lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. (Kaski (toim.), Manninen & Pihko 2012, 16–20.)

Kaski (toim.), Manninen ja Pihko painottavat, etteivät diagnostiset luokittelut luokittele ihmisiä vaan pyrkivät kuvaamaan hänen terveydentilaansa ja tarpeitaan. Heidän mukaansa älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteen yhä tarkempaa määrittystä tarvitaan edelleen, jotta vammaisille ihmisille voidaan antaa mahdollisimman oikein kohdistettua tukea, yksilöllistä opetusta, hoitoa ja kuntoutusta. Lisäksi tiedosta on hyötyä, kun selvitetään vammaisuuden syitä, tulkitaan käyttäytymistä, suunnitellaan sosiaaliturvaa ja tehdään tieteellistä tutkimusta. (Kaski (toim.), Manninen & Pihko 2012, 18.) Tieteellä, objektiivisuuteen pyrkivällä tutkimuksella ja näihin perustuvilla testi- ja opetusmetodeilla on erityispedagogiikassa vahva auktoriteetti. Tätä lähestymistapaa on kritisoitu tehottomuudesta, normaali-poikkeava – jaottelun vahvistamisesta sekä vammaisten syrjinnän ja eristämisen tukemisesta. (Vehmas 2005, 88–89, 94.)

Vastakkainen näkökulma on niin sanotun sosiaalisen vammaistutkimuksen näkökulma, joka esittää, että yhteiskunta tuottaa vammaisuuden marginalisoimalla ja eristämällä vammaiset. Vammaisuus ei perustu elimelliseen vammaan vaan yhteiskunnan asettamiin normeihin ja vaatimuksiin, jotka eivät ota vammaisia huomioon. Vammaisia ei tulisi yrittää normalisoida vaan yhteiskunnan pitäisi muuttua vammaiset huomioon ottavaksi. Syrjintä on sosiaalisessa vammaistutkimuksessa keskeinen käsite. Vammaisten syrjintä ihmisryhmänä ilmenee esimerkiksi koulussa erityisluokille eristämisenä, työelämän ulkopuolelle jättämisenä ja ympäristön rakentamisena vammattomien ihmisten ehdoilla. Sosiaalisen vammaistutkimuksen mukaan vammaisten itsensä tulisi olla määrittelemässä itseään, esimerkiksi tutkijoina. Vammaisuuden muuttamista pelkästään sosiaalseksi ongelmaksi on kuitenkin kritisoitu yksipuoliseksi näkemykseksi, joka ei ota todellisia, yksilön elämään vaikuttavia elimellisiä vammoja huomioon. Näkökulma on myös liiaksi keskittynyt liikunta- ja aistivammaisiin, kun taas esimerkiksi

kehitysvammaiset ovat edelleen jääneet syrjään. (Vehmas 2005, 83–84, 110–115, 124–140, 144–145.)

Eteva kuntayhtymän näkökulma asiakaskuntansa määrittelyyn on palvelujen tarve. Eteva tarjoaa yksilöllisesti määriteltäviä, suunniteltuja ja järjestettyjä, tarvittaessa jopa koko elämän ajan kestäviä palveluja asiakkaille, joiden vamma:

on aiheutunut psyykkisistä tai fyysisistä syistä tai näiden yhdistelmästä, ilmenee lapsuudessa tai viimeistään nuorena aikuisena, on pitkään jatkuva tai pysyvä ja aiheuttaa olennaisia rajoituksia vähintään kolmessa seuraavista: itsestä huolehtimisessa, kommunikoinnissa, oppimisessa, liikkumisessa, oman toiminnan ja käytöksen ohjauksessa, itsenäisessä elämässä ja taloudesta huolehtimisessa.

Kehitysvammaisuuden diagnoosi ei Etevassa määrittele palveluja vaan palvelusuunnitelma tehdään asiakkaan yksilöllisen tilanteen arvion pohjalta. (Eteva kuntayhtymän toiminnan linjaus 2010–2020, 7.)

## 2.2.2 Vammaisten ihmisoikeudet ja inklusio

Yhtäläinen ihmisarvo edellyttää yhtäläisiä ihmisoikeuksia jokaiselle. YK:n yleismaailmallisessa ihmisoikeusjulistuksessa luetellaan kaikkia maailman ihmisiä koskevat ihmisoikeudet. Yksi perustava ihmisoikeus on uskonnonvapaus, joka tarkoittaa vapautta kuulua uskonnolliseen yhteisöön, vaihtaa halutessaan uskontoa ja harjoittaa uskontoa yksin ja yhdessä muiden kanssa. Myös tähän ihmisoikeuteen tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota vammaisten ihmisten kohdalla. (YK:n yleismaailmallinen ihmisoikeuksien julistus 1948, 18.artikla.) Vuonna 2008 voimaantulleessa YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista on erityisesti nostettu esiin muun muassa yksilön itsenäisyys, vapaus tehdä omat valintansa, osallisuus yhteiskunnassa ja esteettömyys. Vammaisia ei saa syrjiä ja heille on tarjottava samat mahdollisuudet elämässään kuin muillekin. (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2008.)

Keskusteluun vammaisten ihmisoikeuksista kuuluvat vahvasti myös eksklusion ja inklusion sekä integraation ja segregaaation käsitteet. Eksklusio eli ulossulkeminen on vammaisten kohdalla tarkoittanut segregatiota eli eristämistä muusta yhteiskunnasta esimerkiksi laitosasumisen kautta. Tätä rakenteellisesta

ulossulkemisesta ollaan pyrkimässä eroon tuottamalla vammaisten käyttöön asumismuotoja, joissa he voivat elää muiden ihmisten keskellä ilman eristämistä. Näin edistetään inklusiota eli osallisuutta ja samalla vammaiset pyritään integroimaan yhteiskuntaan. Vammaisten ulossulkemiseen liittyy myös monenlaista sosiaalista syrjintää ja kielteisiä asenteita, jotka vaikuttavat vammaisten jokapäiväisen elämään. Inklusion edistäminen on vammaispoliittinen tavoite, johon pyritään laitosasumisen purkamisen lisäksi muun muassa kehittämällä vammaispalveluja ja vammaisalan koulutusta. Myös monet vammaisalan järjestöt tekevät tärkeää työtä osallisuuden edistämiseksi. (Eriksson 2008, 175–176; Häkkinen 2011, 23–24.)

Suomi on hyväksynyt YK:n yleissopimuksen vammaisten oikeuksista, mutta sen ratifiointi eli lopullinen vahvistaminen ja voimaan saattaminen eduskunnan hyväksynnällä on kesken. Sisäministeriön julkaiseman Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle Suomen Vammaispoliittisen ohjelman VAMPO 2010–2015 (2010, 3–5, 23.) ensimmäinen tavoite on ratifiointia varten tarvittavien säädösmuutosten valmistelemineen. Muita tavoitteita ovat vammaisten sosioekonomisen asemanparantaminen, vammaispalvelujen saatavuuden ja laadun takaaminen, yhteiskunnan esteettömyyden vahvistaminen ja vammaistutkimuksen kehittäminen. Ohjelman päämäärä on turvata oikeudenmukainen yhteiskunnallinen asema vammaisille myös käytännössä, ei vain lainsäädännöllisesti. Ohjelma sisältääkin 122 konkreettista toimenpide-ehdotusta vammaisten aseman parantamiseksi.

### 2.2.3 Ohjaustyö ja asiakkaan itsemääräämisoikeus

Ohjaustyö asumispalveluissa ja toimintakeskuksissa on monipuolista asiakkaiden arjen tukemista. Asiakkaan tarpeista lähtevä työ on ohjauksellista ja hoidollista sen mukaan, kuinka paljon ja millaista tukea asiakas tarvitsee. Joidenkin asiakkaiden kohdalla se voi tarkoittaa avustamista päivittäisissä toimissa, kuten syömisessä ja pukeutumisessa. Toiset taas saattavat osata nämä asiat, mutta tarvita tukea parturiajan varaamisessa tai Kelan lomakkeen täyttämässä.

Vammaistyössä, kuten muussakin sosiaali- ja terveysalan työssä ammattietiikan merkitys korostuu, koska työssä ollaan tekemisissä ihmisten kanssa, joiden toimintakyky on jollain tavoin puutteellinen. Työntekijällä on myös mahdollisuus vaikuttaa asiakkaan elämään sitä enemmän, mitä riippuvaisempi tämä on työntekijän avusta. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 412.) Ammattietiikan lähtökohtana on ihmiskäsitys. Ihmiskäsityksen pohjana ovat Suomen perustuslaisakin ensimmäisenä mainittu ihmisarvon loukkaamattomuus ja yksilön oikeudet (Suomen perustuslaki 1999/731, 1–2. luku). Lisäksi ihmiskäsitykseen kuuluu uskominen jokaisen mahdollisuuksiin kehittyä ja voimavaralähtöisyys ongelmiin keskittymisen sijaan. Asiakas on kohdattava kokonaisvaltaisesti fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena kokonaisuutena. (Malm ym. 2004, 412.) Monet liisäisivät tähän jaotteluun vielä hengellisen ulottuvuuden, kuten Rauhala toteaa (2005, 75–90).

Duffy viittaa John O'Brienin luomaan vammaiselle annetun hyvän tuen määritelmään. Hyvä tuki koostuu määritelmän mukaan kunnioittavasta ja arvokkaasta kohtelusta. Tuettavaa on autettava olemaan läsnä yhteisössään, kuten liikku-  
maan julkisilla paikoilla. Tukijan on autettava tuettavaa osallistumaan yhteisön-  
sä elämään tukemalla perhe- ja ystävyysuhteiden ylläpitoa ja uusien ihmissuh-  
teiden solmimista sekä tapahtumiin osallistumista. Oikeanlainen tuki auttaa op-  
pimaan uutta, kehittymään ja kasvamaan. Tuettavalle on annettava valinnan  
mahdollisuudet ja hallintavalta oman elämänsä sisältöön. Kaiken kaikkiaan hyvä  
tuki ei heikennä ja tee riippuvaiseksi vaan vahvistaa ja voimauttaa. (Duffy 2003,  
104–105.) Toisaalta vammaispalveluihin liittyy vahvasti vaatimus asiakkaan tur-  
vallisuuden takaamisesta, mikä Erikssonin (2008, 100–101) mukaan aiheuttaa  
monenlaista arkeen liittyvää kontrollia, esimerkkinä sovitut kotiintuloajat. Ohjaa-  
jan työn on jatkuvaa tasapainoilua itsemääräämisoikeuden ja turvallisuuden  
takaamiseksi tarvittavan kontrollin välimaastossa.

Duffy määrittelee itsemääräämisoikeuden olevan ihmisellä, joka on oman elä-  
mänsä johtoasemassa. Häntä kohdellaan ihmisenä, jolla on oikeus puhua puo-  
lestaan ja jolla on oma ääni ja oma elämä. Jos hän ei itse osaa tuoda ääntään  
kuuluviin, hän on oikeutettu saamaan siinä apua. (Duffy 2003; v.5.) (Eriksson  
2008, 22.)

Kehitysvammaliiton tutkija Susan Eriksson on tehnyt kehitysvammaisten asiakkaiden arkipäivään ja itsemääräämisoikeuteen liittyvän tutkimuksen. Erikssonin mukaan itsemääräämisoikeus liittyy läheisesti siihen, millaisia valtasuhteita ja vallankäytön mekanismeja vammaisen arkielämään vaikuttaa. Valtasuhteet muokkaavat ihmisen mahdollisuuksia toimintaan ja osallisuuteen. Erikssonin tutkimus on haastattelututkimus, jossa on pyritty saamaan asiakkaan ääni kuuluviin itsemääräämisoikeuden toteutumisesta arjessa. Tutkimukseen osallistui 30 kehitysvammaista haastateltavaa ympäri Suomen. Aineiston analyysimenetelmä oli diskurssianalyysi. Tutkimustulokset kertovat monista arjen mikrovaltasuhteista: koulukiusaamisesta, syrjinnästä työnhaussa ja työpaikalla, vanhempien suuresta vaikutuksesta valintoihin ja asuntola-asumisen turvallisuudesta, mutta samalla suuresta kontrollista. Itsemääräämisoikeus ei aina toteudu asuntola-asumisessa ja perhesuhteissa. Toisaalta myös yhteiskunnan puutteellinen palvelutarjonta ja resurssien puute rajoittavat itsemääräämisoikeutta. (Eriksson 2008, 14–16, 22, 46, 71, 88, 112, 127.)

#### 2.2.4 Vammaisten osallisuus kirkossa

Kirkko on pyrkinyt olemaan mukana vammaisten osallisuuden parantamisessa laatimalla Kirkko kaikille – ohjelman (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2003). Kirkko kaikille – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma sisältää kirkon tavoitteet vammaisten ihmisten täysivaltaistamiseksi seurakuntien jäseninä. Vammaisten osallisuutta pyritään edistämään tiedottamalla seurakunnan toiminnasta eri kommunikoinnin muodot huomioon ottaen, takaamalla esteettömyys niin fyysisten kuin henkistenkin esteiden osalta ja tarjoamalla tarvittavia avustajia ja apuvälineitä seurakunnan tilaisuuksiin osallistumisen mahdollistamiseksi. Lisäksi vammaisia luvataan ottaa mukaan seurakunnan päätöksentekoon, tarjota heille mahdollisuuksia sielunhoitoon ja vertaistukseen sekä palkata vammaisia ammattilaisia seurakuntiin töihin. Monivammaisten ja vaikeavammaisten asemaa tulisi ohjelman mukaan pitää esillä kaikessa seurakunnan toiminnassa ja kouluttaa seurakunnan työntekijöitä kohtaamaan vammaisen seurakuntalaisen tarpeet ja mahdollisuudet.

Tiina Häkkinen (2011) on tutkinut Pro Gradu -työssään kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuutta ja Kirkko Kaikille – ohjelman toimeenpanoa kirkon kehitysvammatyössä. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuus toteutuu ja miten seurakunnan toimintaan osallistuminen voi parantaa näiden ihmisten elämänlaatua. Aineistona olivat Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kehitysvammatyöntekijöiden puolistrukturoidut haastattelut. Johtopäätöksenä Häkkinen toteaa, että Kirkko kaikille – kirkon vammaispoliittinen ohjelma ja muut kirkon strategiat ovat monissa seurakunnissa jääneet käytännön toteutuksesta kauaiseksi. (Häkkinen 2011; 9, 40, 75–78.)

Integraation ja segregaaion välinen jännite on läsnä seurakunnan toiminnassa, koska perinteisesti kehitysvammaisille on järjestetty eriytettyä toimintaa. Kehitysvammaisten rippikoulu, kerhot ja kirkkopyhät ovat esimerkkejä eriytetystä toiminnasta, jota järjestetään usein yhteistyössä seurakuntayhtymän tai naapuriseurakuntien kanssa. Häkkinen toteaaakin, että kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuus rajoittuu lähinnä eriytettyihin toimintoihin. Rippikoulu nousee keskeiseksi työmuodoksi ja rippikoulun jälkeistä toimintaa on vähän. Vierailut kehitysvammaisten luona ovat yleinen toimintamuoto. (Häkkinen 2011, 75–78)

Yhä enemmän on kuitenkin keskustelua siitä, miten kehitysvammaisten integrointia yleiseen toimintaan ja yhteyttä omaan kotiseurakuntaan voitaisiin parantaa. Esimerkiksi rippikoulujen täyttä integraatiota tuskin kuitenkaan voidaan toteuttaa, koska vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten tarpeet eroavat niin paljon muista nuorista. Inklusioon tulisi silti pyrkiä, jotta nuori voisi saada kokemuksen omaan seurakuntaansa kuulumisesta. Rippikouluja voidaan ehkä tulevaisuudessa järjestää integroidusti ja toteuttaa vain oppitunnit erillisinä. Tällaisia kokeiluja on jo tehtykin. Sosiaalista integraatiota eli ryhmään hyväksymistä ilman kiusaamista ja syrjintää tämäkään käytäntö ei takaa. Parhaimmillaan integroidusta toiminnasta voisi tulla erilaisuuden sietämisen oppimista. (Kuusi 2006, 8–9.)



## 2.3 Hengellisyys ja uskonto ohjaustyössä ja vammaisten elämässä

### 2.3.1 Hengellisyys ja uskonto käsitteinä

Hengellisyys on vaikeasti määriteltävä ja monitahoinen käsite. Rauhala toteaa henki-käsitteen olevan monin eri tavoin määritelty ja laajasti eri merkityksissä käytetty käsite, joka oikeastaan sisältää kymmeniä erilaisia käsitteitä yhden sanan alla. Siksi hengen ja henkisyyden määrittely on oikeastaan toivotonta. (Rauhala 2009, 11–14.) Käsite on myös hyvin subjektiivinen, vakiintumaton ja liukuva (Kotila 2003, 13).

Sanojen henki, henkisyys ja hengellisyys taustalla on latinan sana spiritus, josta muun muassa englannin kieli on saanut spirituality-käsitteensä. Spirituality voidaan kääntää suomeksi joko henkisyys tai hengellisyys, jotka suomen kielessä ovat eri sävyisiä käsitteitä. Tämä tekee hengellisyyden määrittelystä entistä monimutkaisempaa. Yleinen vaikutelma henkisyyden ja hengellisyyden erosta on, että hengellisyyteen liittyy useammin uskonnollinen assosiaatio. Hengellisyys sisältyy henkisyyteen, jota voidaan pitää sen yläkäsitteenä. Rauhalan mukaan henkisyyteen kuuluu kaikki tajunnassa tapahtuva tietoinen kokeminen, ajattelu ja analysointi, joka on nimenomaan ihmiselle luonteenomaista. Hengellisyys on tajunnassa ilmeneviä kokemuksia ja merkityssuhteita, jotka liittyvät tuonpuoleiseen ja sielun kuolemattomuuteen. (Rauhala 2009, 86–87.) Käsitteitä hengellisyys ja spiritualiteetti käytetään usein keskenään synonyymeina. Olen valinnut opinnäytetyöhöni sanan hengellisyys, koska se on mielestäni helpommin lähestyttävä. Tässä osiossa käytän kuitenkin kunkin lähteen mukaista käsitettä.

Holloway & Moss (2010, 3, 8, 29–34) määrittelevät hengellisyyden yläkäsitteeksi, joka pitää sisällään uskonnon ja uskonnollisuuden. Kaikki hengellisyys ei kuitenkaan liity uskontoon tai ota kantaa Jumalan olemassaoloon vaan sitä voidaan käsitellä myös maallisista lähtökohdista käsin. Hengellisyyden määrittelyissä, joihin Holloway ja Moss viittaavat, toistuvat muutamat teemat. Näitä teemoja ovat muun muassa elämän tarkoituksen ja merkityksen etsiminen, suurten kysymysten, kuten esimerkiksi kuoleman jälkeisen elämän, maailman

synnyn ja tuonpuoleisen olemassaolo miettiminen, moraaliset kysymykset oikeasta ja väärästä sekä tasapainoisen suhteen etsiminen itseän, toisiin ihmisiin ja ympäröivään maailmankaikkeuteen.

Vaillant (2009; 18, 242–254) on pyrkinyt lähestymään hengellisyyttä biologisesti ja määritellyt sen sekoitukseksi positiivisia emotioita. Hänen mukaansa hengellisyys koostuu rakkaudesta, toivosta, ilosta, anteeksiantamuksesta, myötätunnosta, uskosta, kunnioituksesta ja kiitollisuudesta. Vaillant tekee selvän eron hengellisyyden ja uskonnon välillä. Uskonto käsittelee hänen mukaansa institutionaalista uskoa, jossa ihmiset sitoutuvat tiettyihin arvoihin ja oppeihin, kun taas hengellisyys on kokemuksia, joissa ihminen kokee yhteyttä transsendenttiin, itseään suurempaan. Tietoon painottuva uskonto nousee kulttuurista, kun taas tunnevoittoinen hengellisyys on ihmisissä sisäänrakennettuna. Tämä hengellisyys on yhteistä kaikille ihmisille.

Kotila (2003, 13–19) määrittelee spiritualiteettia kristillisen teologian näkökulmasta. Spiritualiteetti liittyy Kotilan mukaan ihmisen sisäiseen uskonnolliseen elämään, uskon harjoittamiseen ja uskossa elämiseen. Hengellisyydessä sekä ihmisen henki suuntautuu kohti Jumalaa että Jumalan Pyhä Henki koskettaa ihmistä. Hengellisyyteen kuuluvat ihmisen sisäisen uskonelämän lisäksi kuitenkin myös ulkoiset tekijät, kuten kristillinen oppi ja armonvälineet, esimerkiksi ehtoollisen vietto. Hengellisyys ei siis ole erillinen institutionaalisesta uskonnosta ja sen ulkoisista puitteista. Kuitenkin kristilliseltä näkökannaltakin katsottuna spiritualiteetti on jotain universaalia ja kaikille ihmisille yhteistä, johon liittyy elämän merkitys ja olemassaolon perusteiden kysely.

Kettunen (2003, 361–363) puhuu hengellisestä elämästä persoonallisen Pyhän kohtaamisena. Jumalan ja ihmisen todellisuus lähestyvät siinä toisiaan ja molemmat puolet vaikuttavat hengellisessä kokemuksessa. Hengellinen elämä jää ihmiselle osin arvoitukseksi, koska Jumalaa ei voi inhimillisistä lähtökohdista tutkia.

Hanhirova ja Aalto määrittelevät hengellisyyden yksikertaisesti uskon käytännölliseksi harjoittamiseksi yksin ja yhdessä muiden kanssa. Tähän kuuluvat muun

muassa rukous, mietiskely, laulaminen, hengellinen musiikki, pyhän kirjan lukeminen ja jumalanpalveluksiin osallistuminen. (Hanhirva & Aalto 2009, 12.) Tutkimuksessani uskonnolla ja hengellisyydellä tarkoitan uskonnollisia rituaaleja, perinteitä ja tapoja sekä hengellisiä kokemuksia, tunteita ja pohdintoja. Asiakkaiden henkilökohtaisten hengellisten kokemusten ja tunteiden tutkiminen ei tietenkään ole ohjaajia haastatteleamalla mahdollista. Olenkin pyrkinyt tuomaan hengellisyydestä ja uskonnosta esiin sen, mitä tutkimuksellani on mahdollista ohjaajien näkökulmasta.

### 2.3.2 Hengellisyys hoito- ja ohjaustyössä

Kansainvälinen sosiaalityöntekijöiden liitto IFSW (International Federation of Social Workers) on ottanut julkaisemiinsa sosiaalityön eettisiin periaatteisiin mukaan maininnan ihmisen hengellisen eheyden ja hyvinvoinnin tukemisesta ja suojelemisesta (IFSW 2005). Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattiliiton Talentian vuonna 2005 laatimissa sosiaalialan ammattilaisen eettisissä ohjeissa ei ole mainintaa hengellisyydestä ja ohjeet vaatisivatkin päivitystä kansainvälisten ohjeiden mukaisiksi. Sen sijaan SuPer-liiton laatimat lähihoitajan eettiset ohjeet määrittelevät, että sosiaali- ja terveysalan työ on

potilaan ja asiakkaan fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin sekä henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin perustuvaa tukemista, ohjausta, hoitoa, huolenpitoa sekä terveyden ja kuntoutumisen edistämistä (Suomen lähi- ja perushoitajaliitto 2009, 4).

Karvinen (2009, 19–20, 63) tutkii väitöskirjassaan Kenialaisen Kendu Bayn kylän asukkaiden ja paikallisen sairaalan potilaiden ja henkilökunnan käsityksiä henkisestä ja hengellisestä terveydestä. Hän on väitöskirjassaan tehnyt henkiseen ja hengelliseen terveyteen liittyvän kirjallisuuskatsauksen, josta käy ilmi, että hoitotieteen alueella hengellisyyteen liittyvää tutkimusta on tehty runsaasti. Erityisesti mielenterveystyössä kiinnostus hengellistä hyvinvointia kohtaan on kasvanut. Lisäksi on tehty paljon tutkimuksia liittyen hengellisyyden vaikutukseen sairaudesta toipumisessa, esimerkiksi syöpäpotilaiden kohdalla. Myös muistisairaiden hoitoon liittyvästä hengellisyydestä on tutkimuksia. Lisäksi Kar-

vinen viittaa suomenruotsalaisten sosiaalisen pääoman tutkimukseen, jossa hengellisyyden on todettu edistävän terveyttä. Myös Gaventa ja Peters viittavat moniin tutkimuksiin, jotka osoittavat hengellisyydellä olevan positiivisia vaikutuksia sairaudesta, leikkauksesta tai loukkaantumisesta toipumisessa. Fyysisen terveyden lisäksi tasapainoinen hengellisyys voi parantaa mielenterveyttä, vähentää itsemurhia ja huumeiden käyttöä. Hengellisyyden vaikutuksia juuri kehitysvammaisten hyvinvointiin on tutkittu vähän. (Gaventa & Peters 2001, 303.)

Karvisen väitöskirjatutkimus on ryhmä- ja yksilöhaastattelujen sekä havainnointiaineiston pohjalta tehty etnografinen tutkimus, johon osallistui yhteensä 99 henkilöä. Johtopäätöksinä hän muun muassa esittää, että hengellistä ja henkistä terveyttä voidaan terveydenhuollossa tukea, eikä näitä tarpeita tule sivuuttaa. Karvinen myös toteaa johtopäätöksissään hengellisen ja henkisen terveyden olevan osa yksilön ja yhteisön hyvinvointia ja että maailman terveysjärjestön WHO:n tulisi ottaa tosissaan ehdotukset, joiden mukaan vuonna 1946 muotoiltuun terveyden määritelmään tulisi lisätä maininta hengellisestä ja henkisestä terveydestä. (Karvinen 2009, 75–77, 183–184.)

Spirituaalinen sensitiivisyys ja spirituaalisesti sensitiivinen sosiaalityö ovat myös aiheeseen liittyviä käsitteitä, jotka ovat esillä kansainvälisessä keskustelussa, mutta Suomessa vielä melko tuntemattomia. Jokela määrittelee spirituaalisen sensitiivisyyden asiakkaan hengellisen vakaumuksen kunnioitukseksi ja sen ymmärtämiseksi osaksi asiakassuhdetta. (Jokela 2010, 209–210.) Hengellisten tarpeiden huomioiminen voi olla sosiaalialan ammattilaiselle vaikea tai jopa pelottava aihe. Mieluummin keskitytään sosiaalitieteelliseen lähestymistapaan, jolle kaikki uskontoon tai hengellisyyteen viittaava on vierasta. Ihmistä tulisi kuitenkin lähestyä eri näkökannoilta, väheksymättä tieteellistä tietoa ihmisestä, mutta hyväksyen ihmisen moniulotteisuuden, myös hengellisyyden. (Gaventa & Peters 2001, 302–303.)

Mitä hengellisten tarpeiden huomioiminen on käytännössä? Kaila (2007, 186–187) nostaa esiin käytännön tapoja ottaa huomioon kehitysvammaisen hengellisiä tarpeita arjessa. Näitä ovat rauhan ja hiljaisuuden tarjoaminen, lapsuuden

hengellisten laulujen tai rukousten toistaminen, saattaminen jumalanpalvelukseen, hartauksien ja ehtoollisen järjestäminen ja hengellisyyden huomioiminen myös saattohoidossa. Kaikkeen tähän liittyy asiakkaan vakaumuksen kunnioittaminen, mikä tarkoittaa paitsi jokaisen oman uskonnon kunnioittamista, myös mahdollisuuksien järjestämistä uskon harjoittamiseen.

Hanhirova ja Aalto (2009, 14–16) määrittelevät hengellisen hoidon ihmisen tarpeiden kohtaamiseksi uskonnollisuuden eri tasoilla. Uskonnollisuuden tasot ovat terveyskasvatuksen neuvottelukunnan mukaan ideologinen, rituaalinen, kokemuksellinen, älyllinen ja välillinen taso. Ideologisella tasolla liikutaan, kun puhutaan siitä, mihin ihminen uskoo ja hengellinen hoito tarkoittaa tähän liittyvien pohdintojen kohtaamista ja niistä keskustelemista. Esiin voi nousta kysymyksiä Jumalaan, kuolemanjälkeiseen elämään tai uskoon liittyen.

Rituaalisella tasolla tarkoitetaan uskonnon harjoittamista kuten rukousta, ehtoollisen viettoa tai pyhän kirjan lukemista. Nämäkin tulee mahdollistaa asiakkaalle, jos hän niitä toivoo. Kokemukselliseen tasoon kuuluu muun muassa pyhän kokeminen ja tunteet johdatuksesta. Tätä osaa voidaan huomioida esteettisyydellä, tilojen suunnittelulla ja hyvällä ilmapiirillä. Tiedollinen taso tarkoittaa tietoa eri uskonnoista ja niiden ominaispiirteistä. Monikulttuuristuvassa hoito- ja sosiaalityössä tietous eri uskonnoista on hyödyksi, jotta asiakasta pystyy ymmärtämään tämän omista lähtökohdista käsin. Uskonnollisuuden välillinen taso kuvaa uskonnon vaikutuksia ihmisen käyttäytymiseen. Välilliseen tasoon kuuluu myös esimerkiksi uskoon liittyvä yhteisöllisyyden kokemus. (Hanhirova & Aalto 2009, 14–16.)

### 2.3.3 Hengellisyys vammaisten elämässä

Sanna Ylä-Jussila on tutkinut Pro Gradu – työssään lievästi ja keskiasteisesti kehitysvammaisten rippikoulua, erityisrippikoulu 1:ä (ERK 1), sen tavoitteiden toteutumista ja kehitystarpeita haastatteleamalla erityisrippikoulujen työntekijöitä. Haastateltavat korostivat, että kehitysvammaisten rippikoulussa kognitiiviset ja tiedolliset tavoitteet ovat toissijaisia eikä tiettyjen tietojen omaksuminen ole edellytys osallisuuteen seurakunnassa. Rippikouluissa käytetään monipuolisia

työtapoja, joissa nuoren kuuleminen ja keskustelu ovat keskeisessä asemassa. Toiminnallisuus ja havainnollisuus ovat tärkeitä, muun muassa draaman keinoin opiskellaan monia asioita. Tärkeää on myönteinen kokemus siitä, että jokainen on sellaisenaan arvokas ja hyväksytty Jumalan luomus. Myös konkreettisen mallin antamista kristittyinä elämisestä pidettiin tärkeänä. Hengellistä elämää opetetaan nuorille pitämällä jumalanpalveluksia ja hartauksia, joihin nuoret saavat itse osallistua konkreettisin tavoin, kuten sytyttämällä kynttilöitä tai esittämällä saarnan kohdalla näytelmän. (Ylä-Jussila 2006, 67–72.)

Esimerkin vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten hengellisestä kohtaamisesta antavat tälle kohderyhmälle järjestetyt rippikoulut. Kohtaaminen rakentuu vuorovaikutuksen ja hengellisten rituaalien varaan. Vuorovaikutus tapahtuu ruumiin kielellä esimerkiksi rentoutuksen tai hieronnan kautta. Ruumiin kieli on väline, jolla vaikeasti kehitysvammaiset kommunikoivat koko elämänsä. Ilmeiden, eleiden ja tunnetilojen aistiminen ja sanaton kommunikaatio ovat keskiössä. Myös hengellinen musiikki ja lapsuuden laulut ovat tärkeitä. Rituaali voi yksinkertaisuudessaan olla pieni rukouslaulu ja rukouskynttilän vieminen alttarille. Syvästi kehitysvammaiset voivat kokea elämän peruskokemuksia, kuten luottamusta, toivoa ja rakkautta tai toisaalta hylkäämistä ja mielivaltaa. Rippikoulussa nuori voi saada kokemuksen ensin mainituista ja Jumalan rakkaudesta. (Nyman 2006, 101–106.)

Björn Nalle Öhmanin väitöskirja on harvoja vammaisten hengellisyyttä käsitteleviä teoksia. Tutkimustehtävänä on ymmärtää ja sanoittaa paremmin vaikeasti vammaisen ihmisen uskonnollista todellisuutta ja pohtia uskonnonfilosofisesti vaikeavammaisten suhdetta uskontoon. Aihetta käsitellään sekä yksilöllisestä että sosiaalisesta näkökulmasta. Aineistona Öhman on käyttänyt dokumentteja Porvoon hiippakunnan alueella järjestetystä toiminnasta ja tapahtumista, joissa vaikeavammaisia seurakuntalaisia on ollut mukana. Mukana on videomateriaalia, kirjallisia raportteja ja lisäksi uskonnonfilosofisia tekstejä. Öhman järjesti vaikeavammaisille suunnattua ryhmätoimintaa, ”Aaa-ryhmän”, jonka toiminnassa mukana olleita osallistujia ja avustajia hän havainnoi ja haastatteli. Ryhmässä yhdistettiin uskonnollista mietiskelymusiikkia ja tuntoaistin stimulointia. (Öhman 2008, 300–301.)

Öhman (2008, 13–14, 270, 300–309) toteaa, että uskonto on inhimillinen ilmiö, joka voidaan ymmärtää eri näkökulmista, muun muassa toiminnan ja rituaalien kautta. Yhtenä keskeisenä johtopäätöksenä hän korostaa vaatimusta nonverbaalisen ja ruumiillisen ulottuvuuden uudelleen huomioon otamiseen uskonnonfilosofiassa. Öhman toteaa, että uskonnollinen kieli ja uskonnon todellisuus eivät ole yksi ja sama asia vaan uskonnollinen kokemus voi muodostaa uskonnolle pohjan myös ilman kieltä. Kaila (2007, 188.) kuvaa kehitysvammaisten kokemaa hengellisyyttä aidoksi uskonelämäksi, joka ei välttämättä sisällä tiedollista ymmärtämistä vaan pyhyiden tajun sekä kokemuksen kannatelluksi tulemisesta ja Jumalan yhteyden kaipuusta.

Uskonnolliset yhteisöt, kuten seurakunnat tarjoavat vammaisille ihmisille tärkeitä yhteisöön kuulumisen kokemuksia ja hyvinvointia tukevia ihmissuhteita (Gaventa & Peters 2001, 303). Seurakuntien kehitysvammatyöntekijöiden haastattelujen pohjalta myös Häkkinen nostaa esiin yhteisöllisyyden kokemuksen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kehitysvammaisten seurakuntalaisten hyvinvointia lisäävinä tekijöinä. Hengellistä ja psyykkistä hyvinvointia lisäävät toivo, lohtu ja turvallisuus. Haastateltavat olivat myös kokeneet, että ajatus Jumalan olemassaolosta antaa voimia ja uskoa tulevaisuuteen kehitysvammaisille seurakuntalaisille. (Häkkinen 2011, 80–82.)

Vastuu kehitysvammaisen ihmisen hengellisten tarpeiden huomaamisesta jää usein lähellä oleville ihmisille, koska kehitysvammaisella itsellään saattaa olla vaikeuksia ilmaista tai edes huomata niitä. Riippumatta omasta vakaumuksestaan, ohjaajan tulisi olla avoimin ja herkin mielin huomaamassa asiakkaansa hengelliset tarpeet. (Kaila 2007, 186.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyöni tehtävänä on kartoittaa tutkittavien yksiköiden toiminnassa eri tilanteissa esiin tulevaa hengellisyyttä ja kuvata ohjaajien näkemyksiä hengellisyydestä työssään. Tutkimuksen tarkoituksena on herättää asiakkaiden hengellisten tarpeiden kohtaamisesta keskustelua vammaisalalla ja antaa tietoa aiheesta, jota aikaisemmin on tutkittu vain vähän. Mielenkiinnon kohteena on, missä tilanteissa ja millaista hengellisyyttä yksikössä elävän yhteisön toimintaan liittyy. Samalla ohjaajat saavat tuoda esiin näkemyksiään, mielipiteitään, kehittämis ehdotuksiaan, huomaamiaan ongelmakohtia ja mahdollisia epävarmuuden aiheita.

Tutkimukseni varsinaiset tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten hengellisyys näyttäytyy kehitysvammapalvelujen yksiköiden toiminnassa?
2. Miten ohjaajat kokevat hengellisyyden osana työtään?

Tutkimuksen aihe on tärkeä ja ajankohtainen, koska keskustelua vammaisten ihmisoikeuksien ja itsemääräämisoikeuden toteutumisesta käydään jatkuvasti. Vuonna 2008 tuli voimaan YK:n yleissopimus vammaisen oikeuksista, jonka tarkoitus on vahvistaa vammaisille tietysti jo ennestään kuuluneita ihmisoikeuksia. Sen perusperiaatteet korostavat yksilön vapautta tehdä omat valintansa sekä elää itsenäisenä ja tasa-arvoisena yhteiskunnan jäsenenä vamman laadusta ja muista tekijöistä kuten sukupuolesta riippumatta. Tasa-arvoisuus tarkoittaa myös yhdenvertaisten mahdollisuuksien tarjoamista vammaisille. (UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2008.) Suomi on allekirjoittanut sopimuksen heti sen valmistuttua, tosin sen ratifiointi on vielä kesken. YK:n yleismaailmallisen ihmisoikeuksien julistuksen luettelemiin ihmisoikeuksiin kuuluu uskonnonvapaus. Tämä sisältää vapauden vaihtaa uskontoa sekä julistaa ja harjoittaa uskontoa yksin ja yhdessä muiden kanssa. (YK:n yleismaailmallinen ihmisoikeuksien julistus 1948, 18.artikla.)



Käytännön tasolle nämä julistukset siirtyvät muun muassa juuri vammaispalvelujen tuottajien kautta. Eteva kuntayhtymän toiminnan linjaus 2010–2020 viitaaakin YK:n yleissopimukseen vammaisten oikeuksista. Etevan linjauksessa mainitaan myös muita vammaispalveluja ohjaavia ohjelmia ja sopimuksia kuten Euroopan neuvoston vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2006–2015 ja Suomen hallituksen vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2010–2015. (Eteva kuntayhtymä 2010, 6.) Eteva kuntayhtymän ensimmäiseksi arvoksi on nostettu vammaisten ihmisoikeuksien ja itsemääräämisen kunnioitus sekä yksilöllisyyden ja perhesuhteiden tukeminen (Eteva kuntayhtymä 2013).

Eteva kuntayhtymän toiminnan linjauksessa 2010–2020 nostetaan esille yksilökeskeinen palvelusuunnittelu (YKS), jossa keskeisenä on aktiivisen tuen periaate. Siinä asiakkaan omaa valinnanvapautta, vastuuta ja kykyä vahvistetaan sekä pyritään aidosti kuulemaan asiakkaan oma ääni. Asiakkaiden kokonaisvaltaisemman kohtaamisen suuntaan Etevaa vie myös kehitysvammapsykiatrian kehittäminen. Kehitysvammaisten asiakkaiden käytöshäiriöt on usein ymmärretty osaksi kehitysvammaisuutta, vaikka kyseessä saattaa olla psyykkinen pahoinvointi. Yhä erilaisempaa osaamista tarvitaan vammaisalalla, kun pyritään huomioimaan asiakkaan tarpeista määrittyvä osaamistarve. (Eteva kuntayhtymä 2010, 8, 12.) Asiakkaiden hengellisen hyvinvoinnin hoitamiseen liittyvää asiantuntemusta Eteva kuntayhtymään tuovat ainakin kolme kuntayhtymän käytettävissä olevaa kehitysvammapastoria.

Eteva kuntayhtymän tavoitteena on tarjota asiantuntevaa palvelua erityisesti niille, jotka tarvitsevat laaja-alaista ja monitahoista tukea. Eteva keskittyy vaativaan palveluun. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, asiakkaat tarvitsevat tukea muun muassa kommunikointiin sekä ympärivuorokautisia, elintärkeitä palveluja. (Eteva kuntayhtymä 2010, 7, 14.) Etevan asiakkaiden on epäilemättä siis vaikea ilmaista esimerkiksi hengellisiä tarpeitaan ilman tukea. Eteva kuntayhtymän työntekijöiden laajaa osaamista ja ammattitaitoa tarvitaan varmasti siis myös tällä osa-alueella. Esimerkiksi seurakuntien kaikilla työntekijöillä ei todennäköisesti ole vastaavaa osaamista. Asetelma haastaa yhteistyöhön asiakkaiden hengellisten tarpeiden huomioimiseksi.

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimusotteeni on kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvalitatiivisen tutkimuksen avulla ei pyritä löytämään tilastollisia yleistysiksi vaan esimerkiksi kuvataan jotain ilmiötä tai tapahtumaa ja esitetään siitä tulkintoja teoreettisin käsittein. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 85.) Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii tuomaan esiin tutkittavien oman äänen ja ymmärtämään heidän näkökulmaansa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 22). Päädyin kvalitatiiviseen tutkimukseen Etevan tutkimustoimikunnan suosituksesta ja myös siksi, että aiheesta on vähän aiempaa tutkimusta. Hengellisyys käsite on myös sen verran monitulkintainen, että pätevän kyselylomakkeen laatiminen kvantitatiivista tutkimusta varten olisi ollut todella vaikeaa. Erityisesti toinen tutkimuskysymys, jossa keskitytään ohjaajien näkemyksiin ja kokemuksiin, vaati laadullista tutkimusotetta.

### 4.1 Tutkimusympäristö ja tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksen toteutusympäristönä oli Eteva kuntayhtymän kolme asumisyksikköä ja kolme päivätoimintakeskusta. Tässä tutkimuksessa puhun näistä kaikista kuudesta käyttäen termiä ”yksikkö”, ellei jostain syystä ole olennaista erotella, onko kyseessä toimintakeskus vai asumisyksikkö.

Eteva kuntayhtymä on suuri vammaispalvelujen tuottaja, jonka omistajina on 47 Etelä-Suomen kuntaa. Etevalla on yhteensä 13 työ- ja päivätoimintapalveluja tarjoavaa yksikköä ja 25 asumispalveluyksikköä sekä lisäksi liikkuvaa päivätoimintaa, perhehoitoa, tukikeskuspalveluja, kommunikointipalveluja ja asiantuntijapalveluja. Etevassa työskentelee noin 1300 työntekijää, joista suurin osa asumis-, työ- ja päivätoimintapalveluissa. (Eteva kuntayhtymä 2013.) Eteva tarjoaa palveluja erityisesti paljon apua tarvitseville asiakkaille (Eteva kuntayhtymä 2010).

Toteutin tutkimuksen teemahaastattelumetodilla. Tutkimukseen osallistui ohjaajia yhteensä 16. Tein haastattelut ryhmä- ja parihaastatteluina niin, että paikalla oli samasta yksiköstä kaksi tai kolme haastateltavaa ohjaajaa. Haastateltavat

tutkimukseeni sain ottamalla yhteyttä yksiköiden esimiehiin, jotka kyselivät ohjaajien keskuudesta vapaaehtoisia haastateltavia. Tutkimusyksiköiden sijaintia en määrittele tarkemmin vastaajien nimettömyyden varmistamiseksi. Yksiköt ovat erikokoisia, kuuden asukkaan asumisyksiköstä yli 50 asiakkaan toimintakeskukseen. Asiakkaina yksiköissä on eri-ikäisiä kehitysvammaisia aikuisia, joiden avuntarve vaihtelee hyvin itsenäisesti pärjäävistä paljon apua tarvitseviin.

Haastateltavat tulee valita niin, että heillä on kokemusta tutkittavasta asiasta. Riittävää aineiston kokoa voi määrittää esimerkiksi saturaation avulla. Saturatio eli kylläntyminen tarkoittaa, että haastatteluissa ei tule enää olennaista lisätietoa ja samat asiat alkavat toistua. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–88.) Kylläntymistä oli jonkin verran havaittavissa ainakin toistuvien sisältöjen muodossa, joten päätin aineiston olevan riittävä. Toki jokainen uusi haastattelu voi tuoda uusia näkökulmia asiaan. Koska laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen, vaan pyrkimyksenä on perehtyä koehenkilöiden kokemuksiin aiheesta, aineiston ei tarvitse olla kovin laaja.

Haasteltavien taustatiedot kysyin lomakkeella, joka on tässä työssä liitteenä (Liite 1). Viisi haastateltavista oli miehiä ja 11 naisia. Ikäjakauma oli 28–63 vuotta. Alle 30-vuotiaita haastateltavista oli kaksi, 30–39-vuotiaita kuusi, 40–49-vuotiaita neljä, 50–59-vuotiaita kaksi ja yli 60-vuotiaita kaksi. Haastateltavien ikäjakauma painottui siis 30–49-vuotiaisiin, mutta kaikki työikäiset ikäluokat olivat vastavalmistuneita parikymppisiä lukuun ottamatta edustettuina. Yhdeksän haastateltavista oli koulutukseltaan lähihoitajia, kaksi sosionomeja ja kaksi kehitysvammaohjaajia. Lisäksi mukana oli seksuaaliterapeutti, apuhoitaja ja yhteisöpedagogiopiskelija. Neljällä haastateltavista oli työkokemusta vammaisalalta 1–5 vuotta, viidellä 6–10 vuotta, yhdellä 11 vuotta ja neljällä 20 vuotta tai enemmän.

Koska kyseessä oli ryhmähaastattelu, ajattelin, että vastaajan omaan hengellisyteen liittyviin kysymyksiin on helpompi vastata paperilla kuin työkavereiden kuunnellessa. Lomakkeen jakaessani sanoin vastaajille, että kolmeen omaa hengellisyyttä koskevaan kysymykseen ei ole pakko vastata. Kaikki kuitenkin

vastasivat yhtä lukuun ottamatta, joka vain suullisesti totesi, ettei ole aktiivinen missään uskonnollisessa yhteisössä eikä hengellisyys ole osa elämää.

Yhdeksän haastateltavista oli evankelis-luterilaisen kirkon jäseniä ja yksi Suomen ortodoksisen kirkon jäsen. Kuusi haastateltavaa ei kuulunut mihinkään uskonnolliseen yhteisöön. Avoimet kysymykset hengellisyydestä aiheuttivat sen, että ohjaajat olivat vastanneet niihin hyvin eri tavoin. Neljä haastateltavaa oli selkeästi sitä mieltä, ettei hengellisyys kuulu heidän elämäänsä juuri millään tavalla. Kaksi totesi saaneensa kristillisen kasvatuksen, mutta eronneensa myöhemmin kirkosta. Neljä vastaajaa kertoi osallistuvansa seurakunnan tilaisuuksiin silloin tällöin. Kaksi vastaajaa oli selkeästi aktiivisia sekä hengellisessä elämässään että kirkossaan.

#### 4.2 Aineiston keruu- ja analyysimenetelmät

Keräsin aineiston käyttäen teemahaastattelumetodia. Haastattelurunko on työn liitteenä (Liite 2). Haastattelurungon suunnittelun aloitin keräämällä erilaisia hengellisyyteen liittyviä aihealueita kirjallisuuteen pohjautuen miellekartaksi, jonka pohjalta suunnittelin teemat. Keskustelin haastattelurungosta opettajien ja Etevan kehitysvammapastorin Katja Niemisen kanssa. Saamieni palautteiden pohjalta muutin teemojen järjestelyä ja muotoilin muutamia alakysymyksiä uudelleen.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu eli haastattelun kysymykset ovat kaikille vastaajille samat, mutta haastattelijä voi muuttaa niiden sanamuotoa ja järjestystä. Vastaajille ei myöskään anneta mitään valmiita vastausvaihtoehtoja, vaan he saavat vastata omin sanoin. Teemahaastattelu rakentuu ennalta päätettyjen teemojen varaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.) Teemahaastatteluna toteutettujen haastattelujen avoimuus voi vaihdella lähes avoimesta haastattelusta lähelle lomakehaastattelua, jossa samat kysymykset esitetään kaikille samassa muodossa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Omat haastatteluni etenivät pääosin samalla tavalla, mutta jos jokin teema tuli luontevasti esiin eri kohdassa, kuin missä se oli haastattelurungossa, muutin järjestystä. Myös

kysymysten muotoilu vaihteli. En myöskään esittänyt mekaanisesti kaikkia alakysymyksiä vaan muotoilin niitä sen mukaan, mitä oli jo tullut esille ja mitä ei.

Ryhmähaastattelu on menettely, jolla voidaan saada usealta vastaajalta tietoa samanaikaisesti ja vastaukset muodostuvat keskustelumaisesti haastateltavien vuorovaikutuksessa. Ryhmähaastattelulla saadaan monipuolista tietoa tutkimusaiheesta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 61.) Päädyin haastattelemaan ohjaajia pari- ja ryhmähaastatteluissa, koska halusin saada mahdollisimman laajan kuvan kunkin yksikön toiminnassa ilmenevästä hengellisyydestä. Aiheesta ja ohjaajien näkemyksistä syntyneet keskustelut olivat mielenkiintoisia. Yksikön toiminta on ohjaajien yhteinen asia, joten oli luontevampaa haastatella heitä ryhmänä kuin yksilöinä.

Aineiston analyysimetodina minulla oli sisällönanalyysi. Sarajärvi ja Tuomi jaottelevat sisällönanalyysin aineistolähtöiseen, teoriaohjautuvaan ja teorialähtöiseen sisällönanalyysiin. Näistä kolmesta tutkimukseni analyysi vastaa parhaiten teoriaohjaavaa, jossa analyysi on vahvasti aineistolähtöinen, mutta lopuksi se liitetään valmiiksi määriteltuihin teoreettisiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009; 108, 117.) Itse olen pyrkinyt tekemään analyysin aineistolähtöisesti, mutta samalla taustalla on vaikuttanut kirjallisuuden pohjalta muotoilemani raja-angellisuuden käsitteelle ja haastatteluteemat.

Sisällönanalyysimetodin avulla aineisto saadaan kuvattua yleisessä ja tiivistetyssä muodossa ja järjestettyä johtopäätösten tekoa varten (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103). Käytännössä tein analyysin keräämällä tiettyyn teemaan liittyviä pätkiä haastatteluista Excel-taulukkoihin ensin luettuani aineistoa muutaman kerran läpi ja alleviivattuani siitä teemoja erivärisillä kynillä. Sitten muotoilin alkuuperäisilmauksista pelkistykset, jaottelin ne alaluokkiin ja yhdistäviin yläluokkiin. Analyysin käytännön toteutus vastaa Tuomen ja Sarajärven (2009, 109) esittelemää aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemistä.

## 5 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 5.1 Eettisyys

Eettiset kysymykset ovat läsnä tutkimuksen teon kaikissa vaiheissa alkaen tutkimusaiheen valinnasta aina tutkimuksen raportointiin ja julkaisuun asti. Aiheen valinnan ja tutkimustehtävän asettelun yhteydessä on pohdittava, kenen ehdoilla ja miksi tutkimus tehdään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 126–129.) Oman tutkimukseni tutkimustehtäväksi olin ensin määritellyt hengellisyyden kehitysvammaisen asiakkaan elämässä. Kun kuitenkin halusin kerätä materiaalin ohjaajia haastatteleamalla, tuli kyseenalaiseksi, pystyisinkö saamaan kokonaisvaltaista kuvaa asiakkaan hengellisestä elämästä. Niinpä päädyin kohdistamaan tutkimuskysymykset niin, että tavoitteena on selvittää hengellisyyttä kehitysvammatyössä ohjaajan näkökulmasta.

Etevan palvelujen varsinaisia käyttäjiä ovat tietenkin asiakkaat, joten tiedon hankkiminen suoraan heiltä on tärkeää. Tämän tutkimuksen tavoitteeksi ei voi asettaa kokonaisvaltaisen kuvan saamista asiakkaiden hengellisestä elämästä eikä asiakkaiden toiveiden ja tarpeiden selvitystä. Nämä ovat tärkeitä aiheita, mutta en koe tässä vaiheessa vielä ammattitaitoani riittäväksi, jotta osaisin pätevästi haastatella kehitysvammaisia asiakkaita itseään. Kun haastatellaan kehitysvammaisia asiakkaita, joudutaan usein tyytymään niiden näkökulmaan, joiden kehitysvamma on melko lievä. En halua tässä tutkimuksessa tehdä tällaista rajausta. Tutkimukseni tavoitteena on avata keskustelua, selvittää vallitsevaa tilannetta ja tuoda esiin ohjaajien näkemyksiä. Tärkeänä jatkotutkimushaasteena on asiakkaiden oman näkökulman ja kokemuksen esiin saaminen.

Tutkittavien suoja on tärkeä eettinen kysymys. Tutkittaville on annettava tieto tutkimuksen tavoitteista, menetelmistä ja mahdollisista riskeistä, heidän on oltava mukana vapaaehtoisesti ja säilyttävä nimettöminä. Esille tulleiden asioiden on säilyttävä luottamuksellisina niin, että niitä ettei niitä luovuteta ulkopuolisille eikä käytetä muuhun kuin luvattuun tutkimukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.) Otin yhteyttä yksiköiden esimiehiin, joita pyysin kyselemään vapaaehtoisia

ohjaajia haastatteluihini. Mainitsin joka kerta myös, että jos vapaaehtoisia ei löydy, kyselen muista paikoista. Kun kysymys tulee esimieheltä, voi kynnys kieltäytyä tutkimuksesta olla kuitenkin korkeampi, mikä saattaa vaikuttaa vapaaehtoisuuteen. Muutaman kerran mainitsin vapaaehtoisuudesta vielä erikseen ennen haastattelua, jos asia ei vaikuttanut selvältä. Kerroin kaikille tutkimushenkilöille tekeväni haastatteluja opinnäytetyötäni varten ja kysyin heiltä suostumuksen haastattelun nauhoitusta varten. Vastaajien nimettömyyden pyrin varmistamaan niin, etten kerro yksiköiden tarkkaa sijaintia ja vältän liian tarkkoja luonnehdintoja yksikön koosta ja asiakkaista.

## 5.2 Luotettavuus

Haastattelututkimuksen luotettavuuteen liittyy läheisesti haastatteluaineiston laatu. Laatua parantavat muun muassa hyvin suunniteltu haastattelurunko, haastattelijan koulutus ja perehtyneisyys, hyvä tallennusvälineistö ja aineiston hyvä litterointi. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184–185.) Haastattelurungon suunnittelusta kerron luvussa 4.2. Minulla oli käytössäni erittäin hyvä nauhuri, joten nauhoituksista tuli laadukkaita ja helppoja litteroida. Nauhalta oli myös helppo erottaa, kuka kulloinkin on äänessä. Litteroinnin suoritin sitä mukaa, kun tein haastatteluja, mahdollisimman nopeasti haastattelun jälkeen. Kirjoitin haastattelut auki sisällönanalyysin vaatimalla tarkkuudella eli otin mukaan kaiken sisällön kannalta oleellisen ja jätin pois merkityksettömiä tilkesanoja ja toistoja.

Heikentävästi tutkimuksen luotettavuuteen saattoi vaikuttaa ainakin tutkija kokemattomuus tutkimushaastattelijana ja tutkimuksen tekijänä yleensä. Minulla on myös itselläni läheinen suhde hengellisyyteen ja kristinuskoon, mikä tietenkin vaikuttaa tutkimukseni taustalla. Tuomi & Sarajärvi toteavat, että laadullisessa tutkimuksessa tutkijan oman viitekehyksen väistämätön vaikutus tunnustetaan, koska tutkija on aina tutkimusasetelmansa luoja ja aineiston tulkitsija. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Tämän ongelman tiedostaminen on kuitenkin auttanut minua pysyttelemään mahdollisimman puolueettomana.

Itse en ole haastattelujen aikana ottanut kantaa mihinkään, enkä ilmaissut omia mielipiteitäni. Kuitenkin vastaajat luonnollisesti tiesivät minun opiskelevan kirkollista alaa, mikä saattoi saada minut näyttämään heidän silmissään kirkon edustajalta. Tämä liittyy tutkijan puolueettomuusnäkökulmaan, joka voi myös aiheuttaa luotettavuuteen ongelmia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136.) Haastattelumetodin yleisenä haittapuolena pidetään haastateltavan taipumusta antaa sosiaalisesti hyväksytyjä vastauksia. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35.) Vastauksiin on saattanut siis vaikuttaa haastateltavien mielikuvat toivomistani vastauksista. Toteutin haastattelut pari- ja ryhmähaastatteluina, joten lisäksi muden ohjaajien läsnäololla ja suhtautumisella aiheeseen on myös ollut oma vaikutuksensa.

Perinteisesti erityisesti määrällisessä tutkimuksessa on vaadittu, että toisen tutkijan ja eri tutkimusmenetelmillä tehdyn tutkimuksen olisi päädyttävä täysin samoihin tuloksiin tutkimusaiheesta (reliaabelius). Laadullisessa tutkimuksessa tulokset ovat kuitenkin aina pohjimmiltaan tutkijan tekemiä tulkintoja. Tutkijan on kuitenkin pyrittävä tekemään tulkintansa niin, että se kuvaa mahdollisimman hyvin tutkittavien käsityksiä ja heidän maailmaansa. On tärkeää, että tutkija dokumentoi tarkasti, miten hän on tuloksiinsa päätenyt. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 188–189.) Omassa tutkimuksessani olen tehnyt tuloksiin johtaneen sisällönanalyysin Excel-taulukoiden avulla. Taulukoista käy ilmi, miten olen päätenyt esittelemiini tuloksiin. Raportissa pyrin nostamaan aineistosta esimerkkejä, jotka kertovat tulosteni pohjautuvan uskottavasti aineistoon.

Tutkimuksen validiteettiin liittyy kysymys siitä, käsitteleekö tutkimus todella sitä aihetta, jota sen on tarkoitus tutkia. Tutkijan käsitteiden määrittelyn tulisi olla mahdollisimman lähellä tutkimusyhteisön ja tutkittavien määritelmiä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 187.) Eräs tutkimukseni heikkous on epäilemättä hengellisyys-käsite. Hengellisyys on subjektiivinen ja vaikeasti määriteltävä käsite, joka tarkoittaa eri ihmisille eri asioita. Pyrin kuitenkin sijoittamaan haastattelurungon alkuun sellaisia konkreettisia kysymyksiä, jotka liittyvät tutkimuksessa määrittelemäni hengellisyyden eri puoliin, jotta haastateltavat saisivat kuvan, mitä hengellisyydellä tarkoitan. Olisin luultavasti voinut ottaa käsitteen problemaattisuuden jotenkin paremminkin huomioon.



## 6 TUTKIMUSTULOKSET

### 6.1 Hengellisyys yksiköiden toiminnassa

Tässä alaluvussa valotan, millaisissa tilanteissa hengellisyyteen ja uskontoon liittyvät teemat tulivat esille yksiköissä, jossa haastattelemani ohjaajat työskentelevät. Olen nimennyt ohjaajat tunnuksilla O1–O16 haastattelujärjestyksessä.

#### 6.1.1 Hengellisyys arjessa ja juhlassa

Kaikkien tutkimuksen yksiköiden toimintaan kuuluu joulun ja pääsiäisen vietto. Muita kristillisiä tai muihinkaan uskontoihin liittyviä juhlapyyhiä yksiköissä ei vietetä. Ylivoimaisesti eniten uskonnollista sisältöä tuli esiin joulunvieton yhteydessä. Kristillisyyttä joulunviettoon tuovat hengelliset televisio-ohjelmat, seurakunnan työntekijän vierailut, seurakunnan tilaisuuksiin osallistuminen ja muu kristillinen sisältö, kuten seimiasetelman rakentaminen ja keskustelut joulun merkityksestä. Seurakunnan joulutilaisuuksista Kauneimmat joululaulut – tilaisuus tuli esiin useimmissa haastatteluissa.

*O2: -- Rakennettiin tohon takkaan seimi ja se oli ihan pidetty. Ja sitten se joulun toisenlainen sanoma tuli siinä, koska täällähän odotetaan tietysti joulupukkia ja joulukuusta ja kaikkee niin siin tuli vähän sit tätä toista puolta.*

Yksiköiden toimintatapojen välillä on suuria eroja. Kahdessa yksikössä joulunviettoon kuuluu melko paljon hengellisyyttä ja yhteistyötä paikallisen seurakunnan kanssa. Yhdessä yksikössä pidetään joulun ja pääsiäisen alla ehtoollisjumalanpalvelus koko yksikön väelle. Yksikkö osallistuu seurakunnan yhteiseen puurojuhlaan vuosittain ja yksikön omassa joulujuhlassa on myös hengellistä ohjelmaa, kuten jouluevankeliumin esittäminen kuvaelmana.

*O4: Toi on ollu toi puurojuhla mikä on ollu tossa seurakuntakeskuksella niin sinne on erikseen kutsuttu-- Yhtenä vuonna on ollu silleen*

*et meiltä on ollu tiernapoikaesitys siellä että se oli mun mielestä aika hieno että pyysivät.*

*O4: Mullakin ensimmäisiä joulujuhlia mitä täällä oli niin täällä oli kolme eri noita, jouluevankeliumeita. Kun vähän jokainen ryhmä oli tehny omannäköisen.*

Kaikissa paikoissa lauletaan tai ainakin kuunnellaan joululauluja, joista osa on hengellisiä. Hengelliset joululaulut ovat osassa yksiköistä ainut hengellisyyteen liittyvä joulunviettotapa. Joulusta Jeesuksen syntymäjuhlanä puhutaan niiden asiakkaiden kanssa, jotka ottavat asian esiin. Muuten juhlapyhien vietto keskittyy yhdessäoloon, koristeluun ja yhdessä syömiseen.

*O8: No jouluu, meil on joulujuhla missä lauletaan joululauluja. Ja sen verran sit puhutaan siit uskonnosta mikä niinku asiakkaista nousee. Et se on hyvin sellasta asiakaslähtöistä se et mitä niitten kaa jutellaa. Et jos ne haluaa ite puhuu siitä et joulu on niinku Jeesuksen syntymäjuhla niin sillon siit puhutaan niiden asiakkaitten kaa jotka on siitä kiinnostuneita. Mut ei varsinaisesti niinku ohjaajalähtöisesti oo mitään semmosta. Et joululauluissahan on sit hengellisiäkin lauluja seassa.*

Ohjaajien suhtautumisessa juhlapyhien viettoon oli myös eroja. Osa ohjaajista piti kristillistä sisältöä juhliin kuuluvana muun muassa siksi, että se kuuluu vahvasti suomalaiseen kulttuuriin. Osa ohjaajista ei kokenut juhlapyyhiä uskonnollisina juhlinä.

*O14: No ei meillä oo kun nää perus suomalaiset että. Niinku joulut ja pääsiäiset mut ne, niinku ei ne oo silleensä mitenkään uskontoon sidoksissa tai siis, en mä ainakaan käsitä niitä semmosina juhlinä--.*

Erilaisia hengellisyyteen liittyviä materiaaleja yksiköissä on käytössä vähän, joissakin ei ollenkaan. Jonkun verran yksiköistä kuitenkin löytyy kirjoja, hengellistä musiikkia ja aiheeseen liittyviä kuvia. Kirjoista yleisin on virsikirja, joka löytyi

kolmesta yksiköstä. Yhdessä näistä kolmesta virsikirjoja on hyllyllinen seurakunnan kuukausittaisia vierailuja varten. Kahdessa muussa yksikössä virsikirja on käytössä harvemmin. Yhdessä yksikössä on käytössä Talven aika, Kevään aika, Kesän aika, Syksyn aika – kirjasarja, jossa on erilaisia tarina- ja laulu-tuokioita vuoden kiertoon liittyen. Näissä lauluissa ja tarinoissa tulee luontevasti esille myös hengellisiä teemoja vuoden mittaan erityisesti juhlapyhien alla ja seassa on myös tuttuja virsiä.

Hengellistä musiikkia oli useammassa yksikössä, muun muassa hengellisiä joululauluja, vanhaa kirkkomusiikkia rentoutumiseen ja hengellinen karaokelevy. Nämä ovat käytössä vaihtelevasti. Yhdessä yksikössä asiakkaan oma rippikoululauluja sisältävä karaokelevy on käytössä silloin tällöin. Jumalanpalveluksen katseleminen televisiosta on välillä ohjelmassa paikalla olevista ohjaajista ja asiakkaista riippuen.

Hengelliset teemat tulevat esiin arjessa myös asiakkaiden erilaisissa pohdintoissa. Yleisimpiä pohdintojen aiheuttajia ovat kuolemaan liittyvät asiat, joista lisää luvussa 6.1.3. Myös uskoon liittyviä pohdintoja tuli esiin haastatteluissa. Ohjaajille on esitetty kysymyksiä heidän omasta vakaumuksestaan ja siitä, miksi ihmiset uskovat eri tavoin.

*O8: Mä oon joskus puhunu siitä uskonnosta siitä että kun toinen ei usko ja joku muu uskoo niin siitä ristiriidasta ja kunka on oikeessa. Kun hän, tämä on omasta mielestään oikeassa kun hän ei usko mihinkään niin sit toinen kuitenkin sanoo et hän uskoo--.*

Yksi ohjaajista oli sitä mieltä, että uskoon liittyviin kysymyksiin saa vastata, mutta on oikeus myös kieltäytyä vastaamasta. Samalla ohjaajan on kuitenkin tuettava asiakkaan omaa mielipidettä ja säilytettävä neutraali asenne.

*O13: Joo niin mäkin oon vastannu ja sit sanonu, että tää on vaan mun oma mielipide. et sillä saa olla ihan oma käsityksensä asioista. Ja et näistä asioista on tosiaan eri käsityksiä ihmisillä.*

### 6.1.2 Yhteistyö kirkon kanssa

Tutkimukseeni osallistuneista yksiköistä kahdessa asumisyksikössä ja yhdessä toimintakeskuksessa tehdään yhteistyötä paikallisen evankelis-luterilaisen seurakunnan kanssa. Yhdessä toimintakeskuksessa ja yhdessä asumisyksikössä yhteistyö on säännöllistä, vähintään kuukausittaista. Muissa kolmessa yksikössä ei tehdä virallista yhteistyötä. Millään yksiköllä ei ollut yhteistyötä minkään muun uskonnollisen yhteisön kanssa.

Yksiköiden yhteydet evankelis-luterilaiseen kirkkoon muodostuvat kirkon työntekijöiden vierailuista yksiköissä ja yksikön väen osallistumisista seurakunnan tilaisuuksiin. Kahdessa yksikössä paikallisseurakunnan työntekijä vierailee säännöllisesti kerran kuukaudessa. Toisessa yksiköistä vierailija on yleensä ollut diakoni, toisessa välillä pappi tai kanttorikin. Vierailut sisältävät laulua, keskustelua, menneiden muistelua, jonkin kirkkovuoden mukaisen teeman, hartushetken tai jumalanpalveluksen.

*O1: Siis on aika paljon ollu tämmösii, mitä mä oon ollu niin muistellua ja sit on ollu laulua. Laulettu on... Ja sit sil on ollu kyl aina joku teemakin. O2: On siin aina ollu joku sellanen teema, varmaan vähän jonku kirkkovuoden mukaan tai jonku on käyty jotain. Pääsiäistä ja joulun tapahtumia ja sen ajan lauluja.*

*O3: -- Että ehtoollinen on ollu sitten tällasena juhlapyyhiin liityen. Yleensä ohjelma on ollu hyvin musiikkipitosta, laulettu virsiä asiakkaitten toiveitten mukaan. Ja puhuttu sitten asioista mitä sieltä nousee ylös.*

Myös Etevan oma pastori on vierailut neljässä tutkimuksen yksiköistä. Suurin osa Etevan pastorin vierailuista on liittynyt kuolemantapauksiin. Kahdessa yksikössä pappi on käynyt henkilökohtaisesti keskustelemassa asiakkaiden kanssa ja kahdessa pitämässä muistotilaisuuden joko ohjaajalle tai asiakkaalle. Myös muissa yksiköissä papin palvelujen saannin mahdollisuus oli tiedossa.

Yksiköistä osallistutaan seurakunnan tilaisuuksiin vaihtelevasti. Kolmessa yksikössä on tapana osallistua yhteisesti seurakunnan tilaisuuteen vähintään kerran vuodessa. Kauneimmat joululaulut – tilaisuuteen osallistutaan yhteisesti kahdesta yksiköstä. Muita tilaisuuksia, joihin on osallistuttu yhteisesti, ovat muun muassa kehitysvammaisten kirkkopyhät, seurakunnan järjestämät leiripäivät, seurakunnan puurojuhla ja juhannusjuhla. Yksiköistä on siis osallistuttu paitsi kehitysvammaisille suunnattuihin tilaisuuksiin, jonkin verran myös seurakunnan yleisiin tilaisuuksiin.

*O6: Tossa muuten viime juhannuksena ja muutenkin jos seurakunta tossa järjestää jotain ja oon viikonloppuna töissä niin oon kyl käyny että siin on ollu nää markkinat ja viime juhannuksena siinä oli semmonen juhannusjuhla niin oltiin siellä kyllä kirkossa ja muualla.*

Lisäksi kaikissa yksiköissä on asiakkaita, jotka käyvät seurakunnan tilaisuuksissa itsenäisesti tai omaistensa kanssa. Esille tulivat tavalliset sunnuntaijumalanpalvelukset ja kehitysvammaisten kirkkopyhä. Itsenäisesti jotkut asiakkaat osallistuvat muun muassa kehitysvammaisille suunnattuihin kerhoihin.

*O3: Joo se on tällanen (kerhon nimi) –kerho jossa käy, joo mä muistin sen nimen kun meillä siinä asiakkaita on paljon, he puhuu siitä, et se on sellanen kiva juttu että. -- Niin se on sellanen kiva kerho ollu missä siel on kaiken laista askartelua, leipomista, sellanen niinku vapaa-ajan kerho.*

### 6.1.3 Kuoleman kohtaaminen yksiköissä

Osalla ohjaajista oli selkeä kuva, miten yksikössä käsitellään tilannetta, jos asiakas kuolee. Osassa yksiköistä ei tällaista tilannetta ollut tullut vastaan ja ohjaajilla ei ollut selvää käsitystä siitä, miten asiaa käsiteltäisiin. Vastauksissa todettiin, että toimittaisiin tilanteen mukaan ja eri asiakkaiden kanssa olisi ehkä sovellettava eri toimintatapoja.

*O14: Niin en mä tiiä. Kyllä sit varmaan kerrotais mikä nyt on tilanne mutta en mä. O15: Pidettäiskö me joku muistotilaisuus? Mitä me tehtäis? O14: niin siis ei oo ikinä tapahtunu silleen ja kai se on sitten siitä kiinni, että miten ihmiset halua että sitä käsitellään. Niin ehkä me ei välttämättä lähdetäis ihan suoralta käsin käsitteleen sitä asiaa vaan ehkä vähän kyseltäis ja haisteltais ilmaa että mitä ne on mieltä ja tietääkö ne tämmösen asian ja mikä kuolema sitten on.*

Asiakkaan kuoleman käsittelyn yhteydessä esille tuli asian läpikäyminen ohjaajien kesken ja asiakkaille tiedottaminen tapahtuneesta. Muistotilaisuus on tärkeä osa yhteisön surua. Muistotilaisuus saattaa olla tiivis ja organisoitu tai vapaam-  
pimuotoisempi tilaisuus, jossa on mahdollisuus käydä läpi tunteita ja keskustel-  
la. Kahdessa tutkimuksen yksikössä on tapana, että muisteleminen jatkuu pitä-  
mällä kynttilää ja vainajan kuvaa pöydällä.

*O3: Ja mahdollisimman pian järjestetään sellanen muistotilaisuus johon kaikki pääsee osallistumaan ja kutsutaan seurakunnasta, siis aina on tullu, pappi on tullu pitämään sellasen muistotilaisuushet-  
ken. Laitetaan kauniisti kaikki, siis silleen juhlallisesti, että on val-  
koinen liina ja kuva ja kukkasia ja kynttilä palaa. Ja keskustellaan,  
siinä on mahdollista keskustella ja muistella ja kaikki saa tuoda niitä  
omia tunteitaan julki.*

Hautajaisiin osallistumisesta sovitaan omaisten kanssa ja niihin osallistuvat yleensä ne asiakkaat, jotka ovat olleet vainajan kanssa enemmän tekemisissä, kuten vaikka asuneet samassa ryhmäkodissa.

Asiakkaan omaisen kuoleman käsittely tapahtuu yksiköissä enemmän asiak-  
kaan omasta aloitteesta ja kahden kesken. Asiasta keskustellaan, jos asiakas  
itse ottaa sen puheeksi.

*O3: Se oikeestaan lähtee siitä asiakkaasta ittestään kuinka paljon  
se haluaa puhua siitä. Et se on kaikkein paras tapa yleensä ollu et*

*se tulee sieltä ittestään se asia, koska saattaa olla et ei ole ihan valmis puhumaan tai joku ei halua puhua ollenkaan.*

Kuolemasta puhuttaessa otetaan huomioon asiakkaan ja tämän perheen vaikaumus. Kuolemasta puhutaan niillä termeillä, joita asiakas itse ja tämän perhe haluavat käyttää, joko kaiken loppuna tai taivaaseen pääsynä.

*O16: Et enkelit pitää huolta. Näin on siellä perheessä puhuttu.*

*O8: -- Et jos hän haluaa et siitä puhutaan niin et kuolema on kaiken loppu niin sit puhutaan niin ja jos hän haluaa et puhutaan taivaasta niin sit puhutaan siitä taivaasta.*

Asiakas saattaa haluta kertoa menetyksestään myös yhteisesti. Yhdessä yksikössä tuli ilmi, että omaisen kuolemasta voi kertoa muille yhteisessä aamupöydässä, jos haluaa. Toisaalta kävi myös ilmi, ettei muiden asiakkaiden läsnä ollessa voi jatkuvasti tuoda asiaa esille, koska asiakkaat käsittelevät kuolemaan liittyviä asioita eri tavoin.

*O14: Mutta sillonkin se lopetetaan meidän puolelta silleen, että siitä voidaan puhua, mutta taukotila missä kaikki muut on niin ei oo ehkä se ihan ensimmäinen paikka.*

Omaisten tuki, hautajaiset ja haudalla käyminen ovat tärkeitä apuja surun käsittelyyn. Hautajaiset tuovat ymmärrystä ja konkretiaa joskus vaikeasti ymmärrettävään menetykseen. Konkreettisia tapoja käsitellä surua saatetaan etsiä myös yksikössä. Yhdessä yksikössä asiakas oli halunnut askarrella taideryhmässä ristien molempien vanhempiensa muistolle.

Ongelma, joka nousi erityisesti yhdessä yksikössä esiin asiakkaan omaisen kuoleman käsittelyn kohdalla, oli niiden asiakkaiden asema, jotka eivät itse osaa ilmaista itseään. Joskus on käynyt niin, ettei tieto menetyksestä ole kantautunut toimintakeskuksen ohjaajille asti ja asiakkaan jopa väkivaltaista käyttäytymistä on ihmetelty. Kun asia on tullut tietoon, ei myöskään ole oikein tiedetty, miten asiaa voisi käsitellä.

*O9: Et hankalampaahan meillä on sitten niille ketkä ei ite pysty ilmasemaan itteensä, et tullaan sit vähän ehkä, jälkikäteen kuultu, että on vanhempi kuollu niin sit siin on vähän silleen, et miten me nyt sit tässä sitä käsitellään enää. Tai niinku ylipäänsä et miten me sitä käsitellään. Et sitä ei oo sieltä asuntolasta käsin esimerkiksi sit tullu sitä infoo meille. O8: Et sit se on vaan, me vaan ihmetellään et miks joku asiakas käyttäytyy vaik väkivaltaisesti. O9: Niin et sit siinä pystyy vähän miettii et johtunu siitä sit mahdollisesti just.*

Jos pelkällä puheella käyty keskustelu ei asiakkaan kanssa ole mahdollinen, tuli yhdestä yksiköstä vaihtoehdoksi sosiaalisten tarinoiden käyttö kuoleman käsittelyssä. Sosiaaliset tarinat ovat tietokoneohjelmalla tehtäviä kuvatarinoita, jotka auttavat asiakasta ymmärtämään ja käsittelemään tapahtunutta.

*O14: On. Sitten tehdään sosiaalisia tarinoita eli semmosia kuvatarinoita, mihin on sitten tietynlaiset ohjelmat tietokoneella minkä kautta ne tehdään, et ne auttaa sit meitä siinä jo paljon.*

Asiakkaat pohtivat kuolemaa monenlaisissa tilanteissa, eivät pelkästään toisen asiakkaan tai omaisen kuoleman yhteydessä. Esimerkiksi pidetyn julkisuuden henkilön kuten Kirkan tai Kari-Tapion kuolema saattaa herättää kysymyksiä ja suuria tunteita. Eri medioiden kautta tulevat viestit kuolemasta, kuten lehtien kuolinilmoitukset, uutiset kouluampumisista ja joukkosurmista tai televisio-ohjelma, jossa on hautajaiset, saavat asiakkaat miettimään kuolemaa. Myös oma tai läheisen sairaus ja ikääntyminen sekä erilaiset muistoja herättävät tilanteet kuten valokuvien katseleminen aiheuttavat pohdintoja.

Kuolemaan liittyvien pohdintojen sisältöön kuuluu kuolemanpelko, kuolemaan liittyvät kysymykset ohjaajille sekä myös sanattomat viestit surusta, kuten levoton ja jopa väkivaltainen käyttäytyminen. Kuolemaa pelätään omasta ja läheisten puolesta ja varsinkin vanhemmat asiakkaat pohtivat omaa rajallisuuttaan ja kuoleman ajankohtaa. Kysymykset ohjaajalle ovat usein kysymyksiä siitä, miksi jotain pahaa piti tapahtua. Ohjaajilta myös varmistetaan, että onhan kuolleella omaisella nyt kaikki hyvin.



*O1: Siin tulee varmaan se oma rajallisuus ja ruvetaan pohtimaan sitä että millon minä sitten että olenko minä se seuraava.*

*O8: No ehkä noissa kun on ollu näitä tällasii kouluampumisia ja tämmösiä. Et miks sellasta tapahtuu. Semmosia järkyttäviä asioita, niin ne on ehkä sellaisia, mis nousee vähän niitä kysymyksiä et minkä takia. Ja et minkä takia jonkun laulajan piti kuolla, esimerkiksi Kirkan.*

Ohjaajien reagointi kuoleman liittyviin pohdintoihin on rauhoittleva keskustelu. Kuolemasta yritetään puhua luonnollisena osana elämää, asiakasta kuunnellaan ja tuetaan, kannustetaan positiiviseen ajatteluun ja pyritään palauttamaan ajatukset nykyhetkeen. Asiakasta tuetaan siirtymään eteenpäin, ettei kuolemanpelko jäisi hallitsevaksi olotilaksi.

*O2: Pitää vaan rauhoittaa sitä tilannetta et ei se oo niinku tämän ajan kysymys. et ei meidän tartte siitä. Et kaikki tapahtuu ajallaan mut se ei oo nyt.*

*O3: Mieli on maassa ja mietitään sitä kuolemaa ja sellasia asioita. Ja siinä sitten yritetään palata tähän päivään ja päivä se on huomennakin ja positiivisiin ajatuksiin niinku niistä.*

Jos asiakas niin haluaa, ohjaaja voi pyytää myös kirkon työntekijän keskustelemaan kuolemasta ja asiakkaan peloista. Näin oli toimittukin kahdessa tutkimuksen yksikössä. Yksi ohjaaja toi erityisesti esille, että on hyvä, että kirkon työntekijä voi avata asiakkaalle kuolemaan liittyvää hengellistä puolta.

*O1: Tää on nyt tää kuolemahan on ollu aika puhutteleva ja osa ihan ahdistuu siitä. Ja sen takii on hyvä et se pappi on käyny, et on tullu sit ihan sitä oikeen semmosta sillälaila hengellistä, et on osannu selittää sen näille.*

#### 6.1.4 Muut uskonnot ja uskonottomuus

Haastatteluissa kävi ilmi, että ohjaajat eivät tiedä tarkkaan asiakkaidensa uskontokuntaa, koska sitä ei kysytä taustatiedoissa. Yhdessä haastattelussa oli puhetta siitäkin, onko nykyään sallittua pitää kirjallista listaa ihmisten uskonnoista. Jos muuta tietoa ei ole, ohjaajien oletuksena on, että asiakas kuuluu evankelis-luterilaiseen kirkkoon. Vanhemmat tuovat ohjaajien mukaan oma-aloitteisesti ja hyvin selvästi esiin, jos perheessä on jokin vahva uskonnollinen vakaumus tai he eivät kuulu kirkkoon. Kaikissa tutkimuksen yksiköissä suurin osa asiakkaista kuuluu evankelis-luterilaiseen kirkkoon. Kahdessa yksikössä ohjaajien tiedon mukaan kaikki asiakkaat kuuluvat kirkkoon. Kahdessa yksikössä on muutama kirkkoon kuulumaton. Kahdessa yksikössä on lisäksi muiden uskontojen edustajia: toisessa kaksi jehovan todistajaa ja toisessa yksi muslimi ja yksi buddhalainen.

Uskonnot huomioidaan arjessa lähinnä hyvin konkreettisin tavoin. Jos seurakunnan työntekijä tulee vierailemaan, ne jotka eivät halua tai joiden vanhemmat ovat ilmaisseet kieltonsa, eivät osallistu ohjelmaan. Jehovan todistajien syntymäpäiviä ei noteerata ja muslimin kohdalla uskonto vaikuttaa lähinnä ruokavalioon: sianlihaa ei tarjota.

*O14: No silleen tietysti kunnioitetaan sitä toista kulttuuria että noista pidetään ainakin huoli noista ruokailutottumuksista että mitä syödään ja mitä ei.*

Mitään varsinaisesti hengellistä ei muiden uskontojen edustajien huomioimiseen tutkimusyksiköissä kuulu. Yhdessä yksikössä muisteltiin, että islaminuskoisen asiakkaan repussa olisi joskus kulkenut mukana rukousmatto, mutta sitä ei toimintakeskuksessa käytetty.

*O14: Joo, ei niin. Siis joskus aikoinaan on kuulemma ollu silleen jo ennenku mä oon ees tullu taloon ni on ollu rukousmattoo mukana tai jotain tämmöstä mut mä en oo ihan varma et onks se sillonkaan ollu niinku tän paikan juttu, -- että vanhemmat on ollu sitä mieltä et-*

*tä talossa talon tavoilla tai niinku meillä ei oo mikään pakko tehdä siitä mitään semmosta rutiinia.*

## 6.2. Ohjaajien mielipiteitä ja kokemuksia hengellisyydestä työssään

Tässä alaluvussa käsittelen toista tutkimuskysymystäni, eli pyrin tuomaan esiin ohjaajien käsityksiä hengellisyydestä työssään. Kysyin ohjaajilta, miten he kokevat oman roolinsa asiakkaiden hengellisessä elämässä ja asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen tällä elämän osa-alueella. Lisäksi ohjaajat kertoivat omia kokemuksiaan ja mielipiteitään työn sisältämästä hengellisyydestä haastattelujen mittaan.

Moni ohjaaja piti hengellisiä asioita työlleen vieraina, koska teemat eivät heidän mukaansa ole osa päivittäistä työtä. Erityisesti toimintakeskuksissa, (kahdessa kolmesta tutkimukseen osallistuneesta) ajateltiin, että hengellisyys ja uskonto eivät kuulu asiakkaiden työpaikalle vaan vapaa-aikaan. Haastatteluissa kävi ilmi, että jokaisella haastateltavalla oli kuitenkin aiheesta jotain sanottavaa, enemmän tai vähemmän.

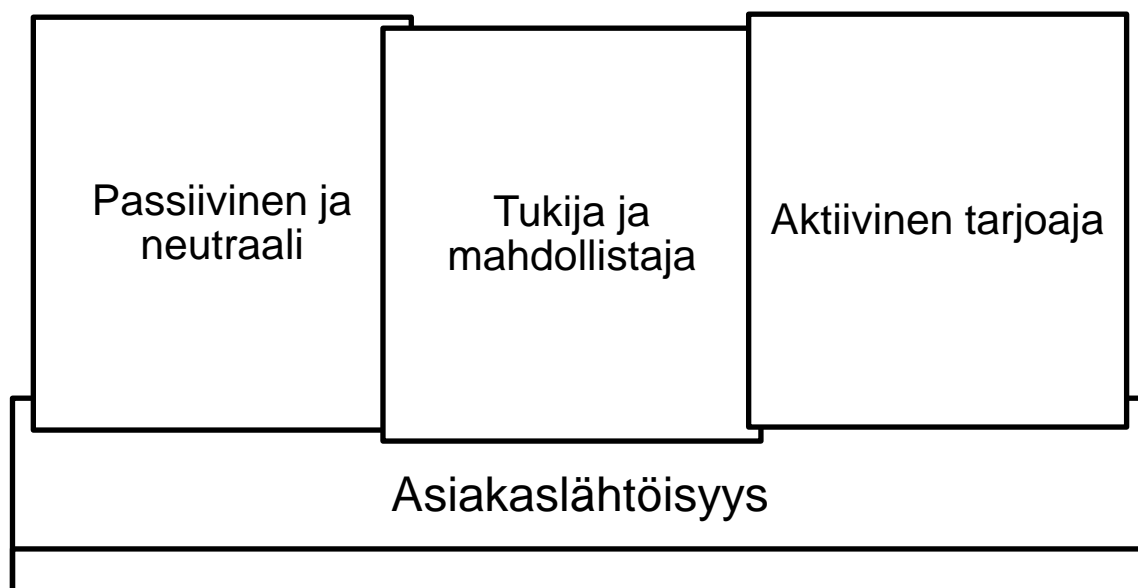
### 6.2.1 Ohjaajan rooli asiakkaan hengellisessä elämässä

Vastauksissaan koskien omaa rooliaan asiakkaan hengellisessä elämässä ohjaajat painottivat paljon kaiken taustalla vaikuttavaa asiakaslähtöisyyttä. Asiakaslähtöisyyteen kuuluu, että aloite hengelliseen toimintaan tulee asiakkailta ja ohjaaja kunnioittaa asiakkaiden vakaumusta, vaikka se poikkeaisikin omasta. Myös perheestä nousevan vakaumuksen kunnioitus nousi esiin.

*O3: No miten mä nyt sen itte koen niin jos tosiaan niinku mä sanoin niin, jos joku haluaa jossain tilanteessa laulaa virsiä tai puhua siitä niin mä puhun hänen kanssaan, mutta mä en sitä itte tuo silleen, että en pidä sellasta hengellistä ohjelmaa täällä. Vaan se lähtee heistä itsestään.*

*O3: Mut totta kai mennään niin et kun on raamitettu sieltä kotoa sanottu näin niin me toimitaan niitten ohjeitten mukaan.*

Ohjaajan roolia luonnehtiakseni tein vastausten pohjalta jaottelun ohjaajan roolin kolmeen tasoon: passiivinen ja neutraali rooli, tukijan ja mahdollistajan rooli sekä aktiivisen tarjoajan rooli. Kuviossa 1 esitän nämä roolin tasot. Kaiken pohjalla vaikuttaa vastaajien mukaan asiakaslähtöisyys.



Kuvio 1. Ohjaajan roolin tasot asiakkaan hengellisessä elämässä

Passiiviseen ja neutraaliin rooliin kuuluu, ettei ohjaaja itse ota hengellisiä asioita esille tai yritä vaikuttaa asiakkaaseen omien näkemystensä pohjalta. Monissa haastatteluissa esille tuli, ettei hengellisyyttä saa missään tapauksessa ”tuputtaa” tai ”tyrkyttää”. Osa erityisesti toimintakeskuksien ohjaajista oli jopa sitä mieltä, ettei ohjaajalla ole asiakkaan hengellisessä elämässä juuri mitään roolia, koska hengellisyys kuuluu asiakkaiden vapaa-aikaan.

*O11: Ja periaattessa meillä ohjaajilla on tietysti se velvote, että me ei myöskään saada tuputtaa sit hengellisyyttä missään, että kaikki on aina sitten asiakkaasta lähtösin.*

Tukijan ja mahdollistajan roolissa ohjaaja voi auttaa asiakasta osallistumaan hengellisiin tilaisuuksiin, saattaa kirkkoon ja ohjata palvelujen pariin tarvittaessa. Asiakkaan tarpeita ei voi sivuuttaa, vaan ohjaajan tehtävä on olla tukijana ja kuuntelijana.

*O11: Ohjata palveluiden pariin niin tarvittaessa. Ehkä se että olla tukena ja tulkkina siinä, jos asiakkaalle herää niitä kysymyksiä, että mihin suuntaan ollaan menossa ja mistä niitä vastauksia vois saada.*

*O1: No kyl mä koen sen et pitää antaa vastauksia jos kysytään. Ja yrittää vastata niin että ymmärretään. Ja ettei sitä niinku sivuuteta vaan että kyllä siitä asiasta keskustellaan.*

Aktiivisen tarjoajan rooliin kuuluu, että ohjaaja voi esimerkiksi kannustaa asiakasta osallistumaan seurakunnan vierailuihin, avata television jumalanpalveluksen aikaan tai tarjota asiakkaalle mahdollisuutta keskustella papin tai diakonia-työntekijän kanssa.

*O3: Että kaikkia kannustetaan osallistumaan, mutta sit jos tuntuu ihan ylitsepääsemättömän hankalalta niin sitten ei ole pakko osallistua.*

*O6: Viikonloppuna kun on töissä niin ainakin minä mielellään laitan jumalanpalveluksen kuulumaan, tai siis televisiosta. Et ainakin meil on yks asukas joka kans, mikä mielellään on mukana ja katsoo. Selkeesti. Et halua semmosta hartautta.*

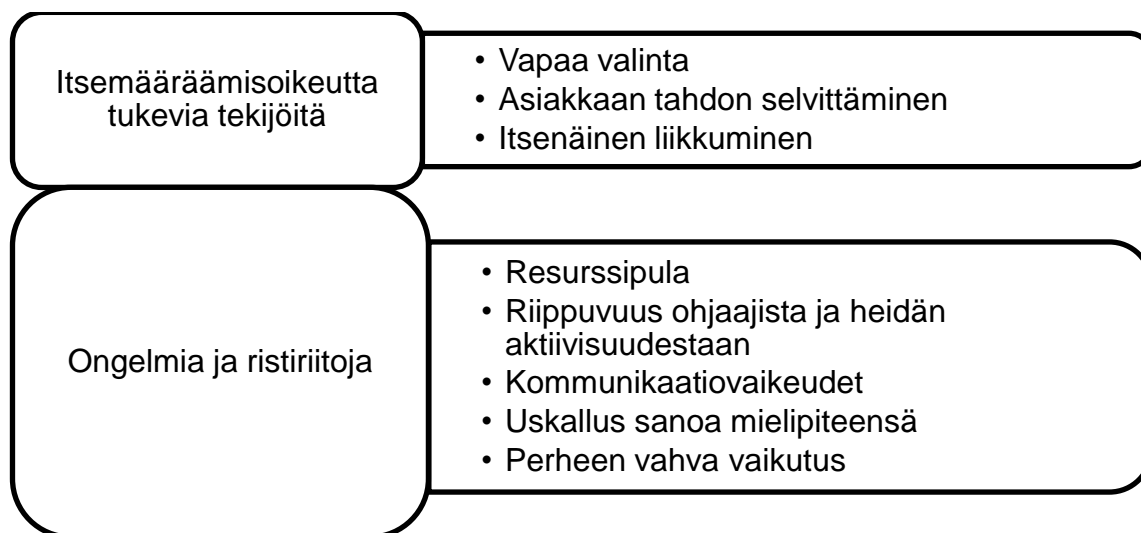
Jaottelun kolme roolia eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan monien ohjaajien vastauksissa ilmeni useampia niistä. Eri tasoilla liikutaan tilanteesta riippuen. Osassa yksiköistä oltiin selvästi sitä mieltä, että aktiivinen tarjoaminen ei kuulu ohjaajan rooliin vaan aloitteen on tultava asiakkaalta tai perheeltä. Toisaalta esille tuli myös näkökanta, että monien asiakkaiden kohdalla aito valinnan mahdollisuus tulee todelliseksi vasta, kun heille tarjotaan erilaisia mahdollisuuksia.

*O7: Siinä on just että sen alotteen, ainakin arkena, jos ei just sit tapahtu jotain niin varmaan sit pitäis tulla asukkailta et sit se tuntuis, saattais tuntuu hassulta et jos me sitten ruettais pitää hengellisiä.*

*O6: Vaikka meillä se ei tuu, että se on tarjottava ja sit ne jotka osallistuu niin osallistuu, että ne ei osaa sillä tavalla kysyy mitään.*

## 6.2.2 Asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Kysymys asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta hengellisessä elämässä herätti paljon keskustelua. Esiin nousi monia tekijöitä, jotka tukevat asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja myös sitä rajoittavia tekijöitä. Näitä tekijöitä olen koonnut kuvioon 2.



Kuvio 2. Itsemääräämisoikeus hengellisessä elämässä: itsemääräämistä tukevia tekijöitä, ongelmia ja ristiriitoja.

Itsenäisesti liikkuvat asiakkaat saavat hyvin vapaasti valita, mihin haluavat vapaa-aikansa käyttää. Jos yksikössä järjestetään hengellistä ohjelmaa, kuten seurakunnan vierailu, kaikki asiakkaat saavat itse päättää, osallistuvatko he tilaisuuteen.

*O3: --Et me on annettu sitten valita tietenkin. Jos joku ehdottomasti kieltäytyy ni on sitte järjestetty muuta ohjelmaa heille ja sitten suurin osa kuitenkin menee aina ihan mielellään sinne mukaan.*

Vapaa valinta pyritään toteuttamaan myös niiden osalta, jotka eivät osaa puhua. Erilaiset kommunikaatiokeinot, kuten kuvat ja viittomat, ovat tärkeitä asiakkaan tahdon selvittämiseksi.

*O3: Se ensimmäinen asia on kun meille tullaan niin haetaan se kommunikaatiokeino. --Et meillä on kuvia ja meillä on monenlaisia symboleja, kirjoitusta ja noilla jotka ei puhu ynnä muuta. -- Viittomat, tukiviittomat. Et se täytyy löytyä se, et ymmärrämme toinen toisiamme ja silleen aidosti --. Ja se luottamus tulee sitä kautta ja pysyy tulkitsee sitten todenperäisesti et mitä he haluaa.*

Toisaalta esiin tuli myös monia ongelmallisia ja ristiriitaisia asioita liittyen itsemääräämisoikeuteen. Resurssipula nousi esiin useassa keskustelussa. Jotkut asiakkaat voisivat käydä enemmänkin hengellisissä tilaisuuksissa, jos siihen olisi mahdollisuus. Ohjaajan ei ole kuitenkaan mahdollista irrottautua apua tarvitsevan asiakkaan mukaan esimerkiksi kirkkoon.

*O2: On sitten just et jos haluais mennä sunnuntaisin kirkkoon, eikä pysty kuitenkaan yksin sinne menemään. Sehän on mahdoton, me ei pystytä sellasta.*

Ohjaajien aktiivisuus ja halu pitää hengellisyyttä esillä tai esimerkiksi pyytää seurakunnan työntekijää käymään tulivat myös esiin vaikuttavina tekijöinä. Jos yksikössä on ohjaaja, joka pitää seurakunnan yhteistyötä tärkeänä, yhteistyötä myös todennäköisemmin tehdään.

*O8: Niin ja sitten kun tää ei oo sillä tavalla uskonnollinen paikka, tää ei kuulu tavallaan mihinkään uskontokuntaan niin sehän on meistä ohjaajista kiinni, mitä me halutaan järjestää vai halutaanko me järjestää mitään.*

Kommunikaation vaikeudet nousivat myös esiin yhtenä ongelmakohtana. Yksi haastateltavista nosti esiin huolensa siitä, saavatko asiakkaat, joilla on kommunikaation vaikeuksia, äänensä ja mielipiteensä kuuluviin. Esimerkkinä hän kertoi asiakkaasta, joka uuden kuulokojeen saatuaan kiinnostui hengellisistä asioista.

*O4: Et sitä, mietin vaan sitä et tavallaan heillä, kenellä se kommunikatio tai kommunikointi on vaikeempaa niin saavat sen äänensä kuuluviin. Et mun mielestä tää yks asiakas on aika hyvä esimerkki et häntä rupes kiinnostamaan nää seurakunnan tilaisuudet sen jälkeen kun hän sai uuden kuulokojeen. Ja sen jälkeen hän alko katsoomaan sunnuntaisin jumalanpalveluksia ja puhumaan papista ja Jeesuksesta, et se oli. Siilen saakka, no ei tietenkään kunnolla kuullu mitä tapahtuu niin ei se nyt sillälaila kiinnostanukaan.*

Asiakkaalta saattaa puuttua paitsi keinoja itsensä ilmaisemiseen myös uskallusta sanoa oma mielipiteensä. Yksi haastateltavista mainitsi sukupolvien välisen eron tässä asiassa. Nuoremmat saattava hyvinkin osata kertoa mielipiteensä eri asioihin, kun taas iäkkäämmiltä kysyttäessä esimerkiksi miltä ruoka maistuu, se on aina hyvää.

Perheen vahva vaikutus aiheutti myös keskustelua. Ohjaajat pohtivat asiakkaan itsemääräämisoikeuden suhdetta perheestä nousevaan vakaumukseen.

*O16: Mut eihän se oo asiakkaan itsemääräämisoikeutta jos perhe tyrkyttää? O15: Niin no tavallaan ei, mut kuka noist osaa. O16: Mut joo. Sehän menee hyvin pitkälle perheen ehdoilla aika monta kertaa, ainakin meidän asiakaskunnassa.*

Itsemääräämisen ja perheen vaikutuksen välistä ristiriitaa pidettiin kuitenkin pelko teoreettisena ongelmana, joka ei käytännössä aiheuta juurikaan vaikeuksia. Asiakkaat saavat vakaumuksensa ja ajattelutapansa perheestään niin kuin jokainen meistä. Ohjaajat olivat sitä mieltä, että suurin osa asiakkaista ei osaa eikä varmaan koe tarvettakaan kyseenalaistaa opittua.



*O15: Mä oon tuolla asuntolassa lukuun iltarukouksia asiakkaalle ja tää asiakas sen itse halusi aina tulla et mä luen sen mutta että onko se lähteny tästä asiakkaasta itestään niin mä epäilen että ei. Et se on lähteny siitä äidistä joka on kasvattanu. O14: Niin se ois varmaan meidänkin kohalla jos se ois ollu syntymästä asti elämässä mukana niin en mä tiiä onko sit enää paljon nokan koputtamista siinä vaiheessa, sit mennään vaan sillä.*

*O3: Et sieltä on sit kotoa tullu sellanen että ei saa osallistua. Eikä tää ihminen ole kyllä osottanu ittekään sitä et haluais osallistua. Et se on ollu hänelle sellanen selkeä asia, opittu tai itse haluaa, haluttu asia. Mut totta kai mennään niin et kun on raamitettu sieltä kotoa sanottu näin niin me toimitaan niitten ohjeitten mukaan.*

Omaiset ovat myös usein niitä, jotka mahdollistavat asiakkaalle esimerkiksi kirkossa käymisen, joten perheen vahvaa vaikutusta ei tule missään nimessä käsitellä ainakaan pelkästään itsemääräämistä rajoittavaksi tekijäksi.

### 6.2.3 Seurakunnan yhteistyö ja hengelliset tilaisuudet

Haastatteluissa ilmitulleet ohjaajien kokemukset yhteistyöstä kirkon työntekijöiden kanssa olivat hyvin pitkälti positiivisia. Hengelliset tilanteet on koettu asiakkaita rauhoittaviksi. Esimerkiksi Etevan papin vierailu asiakkaan kuoleman jälkeen on saanut tilanteen rauhoittumaan. Yksi ohjaajista kertoi normaalitilanteissa arvaamattomasta asiakkaasta, joka kuitenkin hengellisissä tilaisuuksissa aina ”käyttäytyy kuin enkeli tosiaan”. Yksi ohjaajista mainitsi harjoittelupaikan, jossa päiväohjelmassa oli aamuhartauden ja ruokarukoukset.

*O6: Yhdessä harjoittelupaikassa niin siellä oli aina aamuhartaus kuitenkin. Ja se oli ihan normaali tommonen paikka. Niin aamuhartaus ja ruokarukous ja tollaset oli. Että kristillisiä juttuja. H: No miten sä koit se et oliko se tota— O6: Must se oli tosi hyvä. Se oli tosi, se oli myös semmonen rauhottava se aamu ja alku et kaikki kokoontu yh-*

*teiseen tilaan. -- Ja ruokarukous myöskin, et ne oli mun mielestä hyviä asioita.*

Niissä kahdessa yksikössä, joissa seurakunnan kanssa tehdään säännöllistä yhteistyötä, seurakunta koettiin tärkeäksi ja turvalliseksi yhteistyökumppaniksi. Pappiin tai diakoniatyöntekijään voi ottaa yhteyttä tarvittaessa. Asiakkaista näkee, että heillä on halu tietää ja kuulla hengellisistä asioista ja on hyvä, että heille on tarjolla tämä mahdollisuus. Päivät seurakunnan leirikeskuksessa ja työntekijän vierailut ovat pidettyjä ja odotettuja tapahtumia. Tärkeä tekijä vierailuissa on myös se, että vieraileva seurakunnan työntekijä on asiakkaille pitkältä ajalta tuttu ja osaa toimia asiakaslähtöisesti.

*O4: --myöskin nää ketä tulee seurakunnasta pitää näitä tilaisuuksia niin ne on oppinu tuntee meidän porukat ja tietää vähän et ei oo valmista kaavaa aina välttämättä, et miten mennään vaan eletään aina vähän sen tilanteen ja asiakkaitten mukaan, mikä on mun mielestä sinänsä hienoo että, jos joku nyt kysyy jotain mikä nyt ei liity välttämättä siihen just mitenkään ja saatetaan ottaa se asiaks, tai sanoo, että palataan tohon myöhemmin.*

Asiakkaiden suhtautumisessa on toki myös eroja. Ohjaajien arvioiden mukaan osalle asiakkaista hengelliset asiat ja usko ovat todella lämpimiä ja tärkeitä asioita. Joillekin tapahtumat ja tilaisuudet ovat tuttua ja kivaa vaihtelua ja osallistumiseen motivoi lähinnä ihmisten tapaaminen ja erityisesti ruokatarjoilut. Eri ikäluokkia kiinnostavat usein erilaiset tilaisuudet: vanhemmalle väelle virsien laulaminen ja jumalanpalvelukset ovat tärkeitä, kun taas nuoremmat pitävät keskustelupainotteisista tilaisuuksista. Jotkut asiakkaat myös jäävät pois seurakunnan vierailuista. Ohjaajien mukaan syitä poisjäämiseen ovat hengellisten tilaisuuksien herättämät vahvat muistot ja tunteet, perheestä nouseva vakaus tai oma kokemus, että hengelliset asiat eivät kosketa.

Myös kaikissa niissä yksiköissä, joissa seurakunnan työntekijät eivät vieraile, oltiin sitä mieltä, että halutessaan työntekijä olisi tervetullut. Kaikki ohjaajat ilmaisivat, ettei heillä olisi mitään vierailuja vastaan. Yhdessä yksikössä ilmaistiin

erityisesti, että seurakunnan vierailut voisivat olla oikein hyvä, yksikön väen yhteinen juttu. Yksiköissä, joissa oli muiden uskontojen edustajia, painotettiin, että vierailusta olisi sovittava etukäteen ja tiedotettava vanhemmille.

#### 6.2.4 Kysymyksiä, pelkoja ja kehittämistarpeita

Eräs teema, joka nousi haastattelujen mittaan esille, oli asiakkaiden ymmärryskyvyn suhde hengellisyyteen. Ohjaajilla tuntui olevan erilaisia käsityksiä siitä, ovatko hengelliset kokemukset riippuvaisia ymmärryksestä vai eivät. Esille tuli mielipide, jonka mukaan kaikkien asiakkaiden ymmärrys ei riitä hengellisen tilaisuuden käsittämiseen vaan tilaisuus näyttäytyy heille vain jonkinlaisena käsittämättömänä tapahtumana. Toisaalta osa ohjaajista oli sitä mieltä, että hengellisyys voi koskettaa syvemmin kehitysvammaista asiakasta. Esimerkkinä tähän yksi ohjaajista mainitsi joulukirkossa välittyvän tunnelman, jonka asiakas voi aistia muilla tasoilla, vaikkei ymmärtäisikään, mistä kirkossa puhutaan.

Osa ohjaajista toi esille myös sen, että kun on kyse kehitysvammaisista asiakkaista, hengellisyyden kanssa on myös oltava jonkin verran varovainen.

*O7: Jotenki miettii myös sitä että sit hengelliset kokemukset on myös semmosia hirmusen yksilöllisiä. Sit puhutaan vielä ihmisistä joilla on toisenlainen niinku järjestelmä niin tavallaan ehkä sekin tuo lisää jonkinnäköistä lisävarovaisuutta. Niin ja sit siinä on just toi että ei aina tiedä mitä tuottaa sillä. Että se ei aina oo välttämättä se sama asia mitä me kuvitellaan, että me tuodaan, tai se valo missä me kuvitellaan tuovamme asioita esiin niin sitten se saattaakin kääntyä jotenki fiu.*

Esille tuli pelko siitä, että asiakkaiden hengelliset kokemukset saattavat ohjaajien tietämättä kääntyä aivan toisenlaisiksi kuin kuvitellaan, jopa pelottaviksi tai ahdistaviksi. Ohjaaja ei myöskään voi tietää, millaisia kokemuksia uskonnosta ja hengellisyydestä asiakkaalla voi olla aiemman elämänsä ajalta. Yksi haastateltava toi esiin, että varsinkin vanhemmilla asiakkailla saattaa olla syyllistäviä kokemuksia lapsuudesta ja nuoruudesta. Yhdessä yksikössä oli kokemuksia

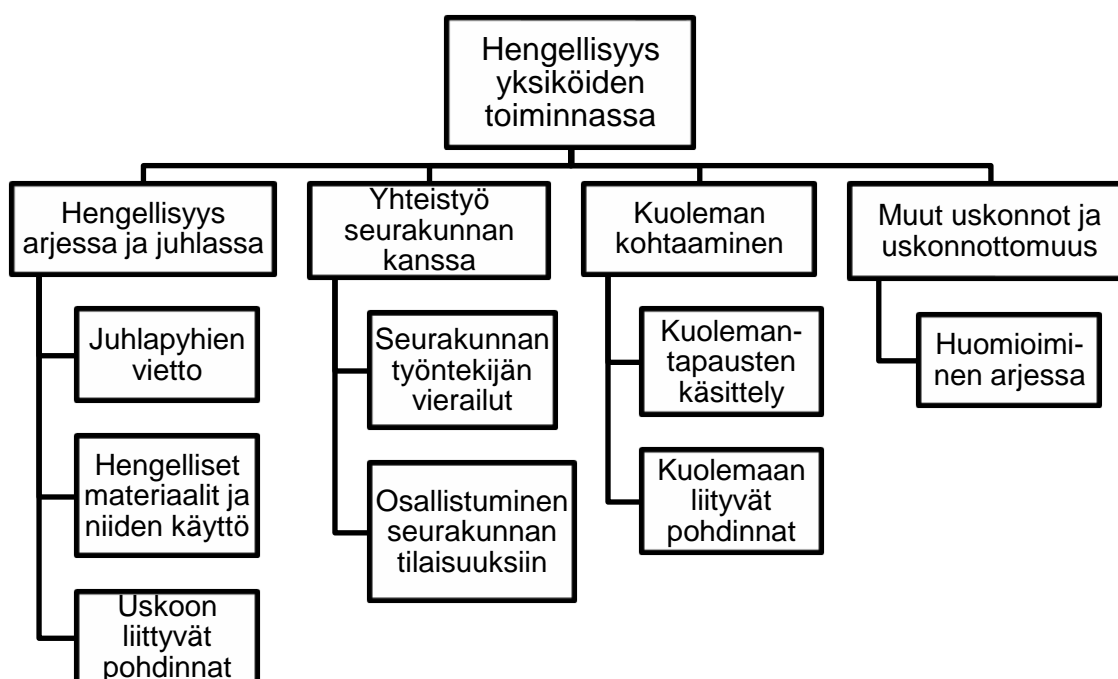
sitä, että monenlaisiin hengellisiin tilaisuuksiin osallistuminen voi vaikuttaa negatiivisesti mielenterveyden ongelmista kärsivän asiakkaan psyykkiseen tasapainoon.

Yhdessä yksiössä ohjaajilta tuli selkeitä kehittämistarpeita hengellisyyden suhteen. Heidän mukaansa yksikössä tarvittaisiin selkeämpiä ohjeita hengellisyyden huomioimiseen ja avoimempaa keskustelua siitä. Ohjaajat pohtivat hengellisyyden olevan nykyään ihmisille niin arka aihe, ettei aihetta uskalleta ottaa esiin. Pelkona on leimautua omaisten tai muiden ohjaajien silmissä uskonnon tuputtajaksi tai ”hihhuliksi”. Ohjaajat myös pohtivat ottavansa aiheen esille seuraavassa palaverissaan, jotta yksikköön saataisiin jokin yhteinen linja.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimuksellani olen pyrkinyt selvittämään, miten ja millaisissa tilanteissa hengellisyys on esillä kehitysvammapalvelujen yksiköiden toiminnassa. Lisäksi tavoitteena on ollut tuoda esiin yksiköissä toimivien ohjaajien kokemuksia ja mielipiteitä hengellisyydestä työssä sekä omasta roolistaan ja asiakkaiden itsemäärittämisoikeuden toteutumisesta hengellisessä elämässä.

Kuviossa 1 olen esittänyt hengellisyyttä yksiköiden toiminnassa kuvaavat tulokset teemoittain kootusti.



Kuvio 1. Hengellisyys yksiköiden toiminnassa

Tutkimuksessa ilmeni, että yksiköiden välillä on paljon vaihtelua siinä, kuinka paljon hengellisyys ja uskonto ovat läsnä arjessa. Hengelliseen sisältöön vaikuttavat paitsi asiakkaiden ja omaisten toiveet, paljon myös ohjaajien ja paikallisen seurakunnan aktiivisuus. Eniten hengellisyys ja uskonto ovat esillä juhlapyhien, erityisesti joulun aikaan sekä kuolemantapausten yhteydessä muistotilaisuuksiin ja asiakkaiden pohdintojen kautta. Osallistuminen seurakunnan tilaisuuksiin ja seurakunnan työntekijöiden vierailut ovat osassa yksiköistä tärkeässä roolissa.

sa. Arkielämässä uskonto otetaan huomioon lähinnä niiden asiakkaiden kohdalla, joilla se edellyttää konkreettisia toimia kuten erityisen ruokavalion noudattamista.

Vaikka hengellisyyden näkyvyys ja huomioiminen vaihtelivat yksiköiden kesken paljon, kovin moni ohjaajista ei osannut kertoa mitään kehittämistarpeita tällä alueella. Ohjaajien käsitykset siitä, kuinka paljon hengellisyyteen liittyviä mahdollisuuksia asiakkaille tulee tarjota ja kuinka aktiivinen ohjaajan rooli on hengellisten tarpeiden selvittämisessä ja huomioimisessa, tuntuivat vaihtelevan. Toisaalta ohjaajan on oltava passiivinen ja neutraali, toisaalta asiakkaan tukena ja apuna. Joissain tilanteissa hän voi olla myös aktiivinen mahdollisuuksien tarjoaja (ks. Kuvio 1 s.44).

Yhdessä yksikössä tuotiin selkeästi esiin, että yhteinen linja ja konkreettiset ohjeet hengellisyyden huomioimiseen arjessa puuttuvat ja niitä tarvittaisiin. Myös muiden haastattelujen perusteella voi tehdä tämän johtopäätöksen, koska eri yksiköiden asiakkaat tuntuvat tällä hetkellä saavan hyvin vaihtelevan määrän hengellisiä mahdollisuuksia. Asiakkaiden hengellisten tarpeiden huomioimiselle ei ole määritelty yhteisiä tavoitteita. Selkeät ohjeet voisivat vähentää myös ohjaajien pelkoa yliampuvasta hengellisyydestä, joka saattaisi olla asiakkaista ahdistavaa, pelkoja herättävää tai haitallista mielenterveydelle. Yhdessä yksikössä haastateltavat totesivat hengellisyyden olevan nykyisin niin yksityinen ja arka aihe, ettei siitä uskalleta avoimesti keskustella. Keskustelu olisi kuitenkin tärkeää, jotta kaikille olisi selvää, miten Eteva kuntayhtymän ensimmäinen arvo, vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien ja itsemääräämisen kunnioitus (Eteva kuntayhtymä 2013, Etevan arvot), siirtyy käytäntöön tällä elämän osa-alueella.

Asiakaslähtöisyyttä painotettiin kaikissa haastatteluissa. Ohjaajat kuitenkin tuntuivat määrittelevän asiakaslähtöisyyden hengellisen elämän osalta kahdella tavalla. Jotkut ajattelivat sen tarkoittavan, että aloitteen on lähdeävä asiakkaalta eikä ohjaajan tule olla aktiivinen. Toisilla taas tuntui olevan ajatus, että ohjaajan on selvitettävä asiakkaan tarpeet ja sitten pyrittävä vastaamaan niihin. Kaila toteaa vastuun hengellisten tarpeiden huomaamisesta jäävän usein kehitysvammaisen ihmisen läheisille, kuten hoitajille. Gaventa ja Peters huomauttavat,

että hengellisten tarpeiden sivuuttaminen edes välttämättä sitä tiedostamatta on yleinen ongelma kehitysvamma palveluissa. (Kaila 2007, 186; Gaventa & Peters 2001, 305.) Yksi haaste ovat asiakkaiden mahdolliset kommunikaatiovaikeudet. Jos ohjaajan asenne hengellisyyteen on, että aloitteen on aina tultava asiakkaalta, kuinka voidaan huomioida ne asiakkaat, jotka tarvitsevat tukea kommunikointiin eivätkä pysty olemaan aloitteellisia?

Lähes kaikki ilmitulleet vastaukset kysymykseen, miten asiakkaiden kanssa on käsitelty hengellisiä asioita, sisälsivät puheen ja keskustelun hallitsevana elementtinä. Kuitenkin kehitysvammaisille ihmisille hengellisyys avautuu usein paljon paremmin monien muiden, konkreettisempien keinojen kautta. Häkkinen tuo esiin diakoniatyöntekijöiden pitävän hengellisessä työssä tärkeänä eri kommunikaatiokeinojen ja kaikille aisteille suunnatun pedagogisen toiminnan hallintaa kehitysvammaisten kanssa toimiessa (Häkkinen 2011, 69). Öhman korostaa nonverbaalisen ja ruumiillisen ulottuvuuden merkitystä vaikeavammaisten ihmisten uskonnollisuudessa (Öhman 2008, 270). Hengellisyyteen liittyviä materiaaleja, kuvia ja viittomia yksiköissä on käytössä vähän, vaikka lähes kaikissa yksiköissä on asiakkaita, jotka kommunikoivat joko osin tai kokonaan muuten kuin puheella.

Asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen kohdalla tutkimuksessani ilmeni samanlaisia tukevia ja estäviä tekijöitä, kuin Häkkinen on löytänyt tutkissaan kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuutta. Tutkimuksessani tuli ilmi itsemääräämisoikeutta tukevin tekijöinä asiakkaiden tahdon selvittäminen, vapaa valinta ja itsenäinen liikkuminen. Itsemääräämisoikeutta rajoittavat resurssipula, riippuvuus ohjaajista ja heidän aktiivisuudestaan, kommunikaatiovaikeudet, uskallus sanoa mielipiteensä ja perheen vahva vaikutus. Häkkinen toteaa, että itsenäisesti liikkuvien ja kommunikoivien lievästi kehitysvammaisten osallisuus toteutuu parhaiten. Kommunikaation rajoitteet ovat vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden esteenä. Vammaisalan avustajien suuri tarve ja rajallinen saatavuus osoittautuivat ongelmallisiksi myös Häkkisen tutkimuksessa. (Häkkinen 2011, 79–80.)

Perheen vahva vaikutus tuli myös keskusteluun tutkimuksessani itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa. Vanhemmat ja heidän vakaumuksensa ovat keskeisessä asemassa lapsensa hengellisen elämän sisällön suhteen. Eriksson on tutkimuksessaan todennut, että erityisesti vanhempien luona asuvien kehitysvammaiset ovat usein vahvasti riippuvaisia vanhemmistaan. Vanhemmat saattavat säädellä tarkoin muun muassa lapsensa elämäntapoja ja vapaa-ajan viettoa. Vanhempien käsitys hyvän elämän sisällöstä ja siitä, mitkä vapaa-ajan viettotavat ovat heidän lapselleen sopivia, ovat usein määrääviä tekijöitä vammaisen elämässä. Toisaalta perheen vaikutusta ei tule tulkita ainoastaan itsemääräämisoikeutta rajoittavana, koska vanhemmat ovat usein lastensa vahvoja puolestapuhujia ja palvelujen laadunvalvojia. (Eriksson 2008; 88, 96, 113.)

Seurakunnan kanssa tehdystä yhteistyöstä saadut kokemukset olivat hyvin positiivisia. Hengelliset tilaisuudet ohjaajat kokivat asiakkaita rauhoittaviksi. Ohjaajat arvioivat, että osalle asiakkaista hengelliset asiat ja tilaisuudet ovat todella tärkeitä. Myös Kaila toteaa hoitajien kuvaavan levottomuuden muuttumista rauhaksi ja seesteisyydeksi, kun asiakkaiden hiljentymiselle ja hengellisille kokemuksilla on annettu tilaa (Kaila 2007, 187.) Kaikissa yksiköissä seurakunnan työntekijä toivotettiin periaatteessa tervetulleeksi, vaikkei vierailuja olisi ollut. I

O'Brienin hyvän tuen määritelmässä korostetaan, että tuettavaa on autettava olemaan läsnä yhteisössään ja osallistumaan tapahtumiin ja yhteisönsä elämään. Häntä on tuettava uusien ystävyssuhteiden luomisessa ja ylläpitämisessä (Duffy 2003, 104–105). Seurakunta tarjoaa monille vammaisille tärkeän yhteisön, jossa voi kokea itsensä hyväksytyksi ja luoda sosiaalisia suhteita (Häkkinen, 2011, 80–82, Gaventa & Peters, 303). Itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa esiin tuli resurssipula, jonka takia esimerkiksi jumalanpalveluksiin osallistuminen ei ole kaikille sitä haluaville asiakkaille mahdollista. Seurakunnille nämä tutkimustulokset heittävät haasteen tehdä enemmän yhteistyötä vammaispalveluyksiköiden kanssa. Olisiko seurakunnilla esimerkiksi mahdollisuuksia järjestää enemmän vapaaehtoisia ohjaajien avuksi viemään asiakkaita kirkkoon? Häkkinen (2011, 52). toteaa tutkimustuloksissaan, että seurakuntien kehitysvammaistyöntekijät pitävät verkostojen luomista ja paikallistason yhteistyötä eri toimijoiden kanssa hyvin tärkeänä osana työtään.



Ohjaajat toivat esiin myös pelkoja siitä, ettei kaikki hengellisyys ehkä ole asiakkaille hyväksi. Hengelliset kokemukset ovat yksilöllisiä, eikä aina voi tietää, miten asiakas eri asiat kokee ja millainen asiakkaan menneisyys on hengellisen elämän osalta. Vääränlainen hengellisyys voi horjuttaa mielenterveyden ongelmista kärsivän asiakkaan psyykkistä tasapainoa. Pelkoa voisi hälventää ohjaajille annettava tieto kehitysvammaisten hengellisestä kohtaamisesta ja heidän erityistarpeidensa huomioimisesta tällä osa-alueella. On tärkeää, ettei hengellisiä asioita tuoda missään tilanteessa esiin ainakaan syyllistävällä, vaativalla tai monimutkaisella, elämälle vieraalla tavalla. Ylä-Jussila ja Nyman korostavat hyväksytyksi tulemisen, toivon ja arvokkuuden kokemuksia kehitysvammaisten hengellisessä kohtaamisessa (Ylä-Jussila 2006, 96; Nyman 2006, 104).

Jatkotutkimushaasteina tämän tutkimuksen pohjalta olisi asiakkaiden oman näkökulman saaminen esiin. Hengellisyydestä ja siihen liittyvistä tarpeista ja toiveista pitäisi kysyä asiakkailta itseltään. Myös omaisten näkemys olisi mielenkiintoinen: miten he toivoisivat ohjaajien huomioivan läheisensä hengelliset tarpeet? Jo pienen otannan perusteella voi sanoa, että yhteydenpito seurakuntaan ja hengellisyyden näkyvyys yksiköiden arjessa vaihtelee paljon. Olisi mielenkiintoista kartoittaa määrällisellä tutkimuksella suurempaa kuvaa hengellisyydestä kehitysvammapalveluissa ja siitä, miten esimerkiksi eri puolilla Suomea hengellisyyden huomioiminen vaihtelee. Tällöin aineistosta voisi saada myös paremmin kuvaa siitä, mitkä kaikki tekijät vaikuttavat yksiköiden hengellisyyteen: mikä on asiakkaan osuus, mikä ohjaajien aktiivisuuden tulosta, mikä seurakunnan työntekijöiden aloitteesta lähtöisin ja mikä vanhempien rooli? Toisaalta myös yksikön ja palveluntarjoajan historia sekä mahdolliset vanhat kytkökset kirkkoon voivat olla merkittäviä tekijöitä.

Tutkimuksessa nousi esiin ohjaajien erilaiset käsitykset siitä, ymmärtävätkö vaikeasti tai syvästi kehitysvammaiset ihmiset hengellisyyttä. Mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe voisi olla myös kartoittaa laajemmin kehitysvammapalvelujen työntekijöiden käsityksiä tästä asiasta ja siitä, onko hengellisyydellä heidän mielestään ylipäänsä annettavaa kehitysvammaiselle asiakkaalle. Kaila toteaa olevan ensiarvoisen tärkeää, että myös ilman tiedollista ymmärrystä oleva usko hyväksytään aidoksi uskoelämäksi. Ilman uskonkappaleiden opillista ymmärtä-

mistäkin kehitysvammaiset voivat kokea pyhyiden kokemuksia ja Jumalan armon ja rakkauden. (Kaila 2007, 188.) Jos työntekijä ei tunnusta hengellisyyden merkitystä kehitysvammaiselle, hän todennäköisesti ei pidä sen esillä pitämistään tärkeänä. Seurakuntien työntekijöillä, erityisesti kehitysvammaisten rippikoulujen järjestäjillä on kehitysvammaisten hengellisyydestä vankkaa kokemusta, jota heidän tulisi mielestäni rohkeammin olla jakamassa ohjaajille esimerkiksi järjestämällä koulutusta aiheesta.

Lopuksi siteeraan vielä yhden haastateltavan ajatuksia ohjaajan tehtävästä asiakkaan hengellisessä elämässä. Lainauksessa kiteytyy ajatus yhteisestä matkasta, tukena ja tulkkina olemisesta.

*Ehkä se että olla tukena ja tulkkina siinä, jos asiakkaalle herää niitä kysymyksiä, että mihin suuntaan ollaan menossa ja mistä niitä vastauksia vois saada.*

## LÄHTEET

- Duffy, Simon 2003. Keys to Citizenship. A guide to getting good support for people with learning disabilities. United Kindom: Paradigm Consultancy & Development Agency Ltd.
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Eteva kuntayhtymä 2010. Eteva – yksilöllistä ja kehittyvää vammaispalvelua. Eteva kuntayhtymän toiminnan linjaus 2010–2020 pähkinäkuoressa. Viitattu 28.2.2013.  
[http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Oppaat%20ja%20julkaisu/Eteva\\_linjaus\\_2010-2020\\_web.pdf](http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Oppaat%20ja%20julkaisu/Eteva_linjaus_2010-2020_web.pdf).
- Eteva kuntayhtymä 2013. Viitattu 27.2.2013. <http://www.eteva.fi/Eteva/>.
- Eteva kuntayhtymä 2013. Etevan arvot. Viitattu 14.3.2013.  
<http://www.eteva.fi/Eteva/Arvot/>.
- Gaventa, William & Peters, Roger K. 2001. Spirituality and Self-Actualization. Recognizing Spiritual Needs and Strengths of Individuals with Cognitive Limitations. Teoksessa Alexander J. Tymchuk, K. Chalie Lakin & Ruth Luckasson (toim.) The Forgotten Generation. The Status and Challenges of Adults with Mild Cognitive Limitations. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Hanhirova Marjaana & Aalto Kirsti 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Kirsti Aalto & Raili Gothóni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 10–23.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Holloway, Margaret & Moss, Bernard 2010. Spirituality and Social Work. Reshaping Social Work. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Häkkinen, Tiina 2011. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä. Pro-Gradu –työ. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- IFSW (International Federation of Social Workers) 2005. Ethics in Social Work, Statement of Principles. Viitattu 21.1.2012.  
<http://www.ifsw.org/p38000398.html#top>.
- Jokela, Ulla 2010. Spirituaalinen sensitiivisyys – muutosvoima sosiaalialan työssä. Teoksessa Terhi Laine, Susanna Hyväri & Päivi Vuokila-Oikkonen (toim.) Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi, 209–242.
- Kaila, Eva 2007. Kehitysvammaisen ihmisen uskonelämän tukeminen hoitotyön arjessa. Teoksessa Anja Räisänen, Markus Kaski & Marna Lehmusojä (toim.) Haasteellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen. Kamu-projektin artikkelikokoelma. Helsinki: Helsingin Diakonissalaitos.
- Karvinen, Ikali 2009. Henkinen ja hengellinen terveys. Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä. Kuopio: Kuopion yliopisto. <http://www.uku.fi/vaitokset/2009/isbn978-951-27-1208-3.pdf>
- Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma pro.

- Kettunen, Paavo 2003. Hengellinen kokemus ja ihmisen kokonaisvaltaisuus. Teoksessa Seppo Häyrynen, Heikki Kotila & Osmo Vatanen (toim.). Spiritualiteetin käsikirja. Helsinki: Kirjapaja, 361–378.
- Kotila, Heikki 2003. Spiritualiteetti – ajankohtainen näkökulma. Teoksessa Seppo Häyrynen, Heikki Kotila & Osmo Vatanen (toim.). Spiritualiteetin käsikirja. Helsinki: Kirjapaja, 13–23.
- Kuusi, Riitta 2006. Erillään ja yhdessä. Teoksessa Jouko Porkka & Riitta Kuusi (toim.) Yhtä paljon kaikille ei ole yhtä paljon kaikille. Erilaiset oppijat rippikoulussa. Helsinki: Kirkkohallitus, 7–19.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519, 23.6.1977. Viitattu 24.1.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Lindqvist, Martti 1997. Kristillinen ihmiskäsitys. Teoksessa Kirsti Aalto, Martti Esko & Matti-Pekka Virtaniemi (toim.). Sielunhoidon käsikirja. Helsinki: Kirjapaja.
- Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.
- Nieminen, Katja 2012. Kehitysvammapastori, Mäntsälän evankelis-luterilainen seurakunta, Eteva kuntayhtymä. Henkilökohtainen tiedonanto 10.10.2012.
- Nyman, Margit 2006. Lupa näkyä. Kontekstuaalisuus vaikeimmin kehitysvammaisten rippikoulussa. Teoksessa Jouko Porkka & Riitta Kuusi (toim.) Yhtä paljon kaikille ei ole yhtä paljon kaikille. Erilaiset oppijat rippikoulussa. Helsinki: Kirkkohallitus, 101–107.
- Rauhala, Lauri 2005. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, Lauri 2009. Henkinen ihminen. Henkinen ihmisessä ja ihmisen ainutlaatuisuus. Helsinki: Gaudeamus.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2003. Kirkko kaikille. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma.

Suomen lähi- ja perushoitajaliitto, 2009. Lähihoitajan eettiset ohjeet. Viitattu 14.3.2013.

[http://www.superliitto.fi/datafiles/userfiles/File/esitteet/Lahtihoitajan\\_eettiset\\_ohjeet\\_nettiin.pdf](http://www.superliitto.fi/datafiles/userfiles/File/esitteet/Lahtihoitajan_eettiset_ohjeet_nettiin.pdf).

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2008. Viitattu 6.9.2012.

<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen Vammaispoliittinen ohjelma. VAMPO 2010–2015, 2010. Helsinki: Sisäministeriö. Viitattu 25.2.2013.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf)

Vaillant, George E. 2009. Hengellisyden evoluutio. Helsinki: Rasala Kustannus.

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

YK:n yleismaailmallinen ihmisoikeuksien julistus 1948. Viitattu 6.9.2012.

[http://www.ihmisoikeudet.net/uploads/materiaali/YK\\_Ihmisoikeuksien%20julistus.pdf](http://www.ihmisoikeudet.net/uploads/materiaali/YK_Ihmisoikeuksien%20julistus.pdf)

Ylä-Jussila, Sanna 2006. "Sä arvokas oot, sä osaat ja voit". Kehitysvammaisille suunnattujen rippikoulujen opetus. Teoksessa Jouko Porkka & Riitta Kuusi (toim.) Yhtä paljon kaikille ei ole yhtä paljon kaikille. Erilaiset oppijat rippikoulussa. Helsinki: Kirkkohallitus, 67–76.

Öhman, Björn Nalle 2008. Kropp, handling och ritual. Hur förstå religion och personer med grava funktionshinder. Turku: Åbo Akademis förlag.

## Liite 1

## TAUSTATIETOLOMAKE

Ikä \_\_\_\_\_

Kauanko olet ollut töissä vammaisalalla? \_\_\_\_\_

Mikä on koulutuksesi? \_\_\_\_\_

Miten kuvailisit omaa hengellistä elämääsi?

---

---

---

---

Oletko jonkin uskonnollisen yhteisön jäsen?

\_\_\_ Suomen evankelis-luterilainen kirkko

\_\_\_ muu, mikä \_\_\_\_\_

\_\_\_ en kuulu uskonnolliseen yhteisöön

Kuvaile aktiivisuuttasi uskonnollisen yhteisön jäsenenä

---

---

---

---

KIITOS OSALLISTUMISESTASI!



## Liite 2

## HAASTATTELUKYSYMYKSET

- Yksikön yhteys evankelis-luterilaiseen seurakuntaan/ muihin uskonnollisiin yhteisöihin
  - Käyvätkö asiakkaat uskonnollisissa tilaisuuksissa? Missä tilaisuuksissa asiakkaat käyvät ja kuinka usein?
  - Vieraileeko seurakunnan/muun uskonnollisen yhteisön työntekijä yksikössä? Vieraileeko Eteva kuntayhtymän kehitysvammapastori yksikössä? Mikä on vierailujen sisältö? Kuinka asiakkaat ohjaajan silmin ovat kokeneet vierailut?
- Hengellisten materiaalien käyttö
  - Onko yksikössä tai asiakkailla Raamattuja, virsikirjoja, muita hengellisiä kirjoja, hengellistä musiikkia, enkelitauluja, muihin uskontoihin liittyviä esineitä... Onko käytössä aihepiiriin liittyviä viittomia tai kuvia?
  - Käytetäänkö näitä materiaaleja ja miten?
- Uskonnollisten juhlapyhien vietto
  - Kuuluuko joulun, pääsiäisen tai jonkin muun juhlan viettoon hengellisiä elementtejä? Millaisia?
- Muut kirkkokunnat ja uskonnot yksikössä
  - Onko yksikössä muihin kristillisiin kirkkokuntiin tai muihin uskontoihin kuuluvia asiakkaita?
  - Onko yksikössä asiakkaita, jotka eivät kuulu mihinkään uskontoon?
  - Otetaanko asiakkaan poikkeava uskonto tai uskonottomuus jottenkin huomioon hänen jokapäiväisessä elämässään?
- Suurten kysymysten pohtiminen asiakkaiden kanssa
  - Miten vastaaja on käsitellyt asiakkaiden kanssa suuria kysymyksiä, esimerkiksi kuolemaa, elämän tarkoitusta ja mielekkyyttä tai Jumalaan liittyviä kysymyksiä?
  - Millaisissa tilanteissa hengelliset asiat ovat tulleet esille? Miten asioita on voitu käsitellä? Miten asiakkaat ilmaisevat hengellisiä tarpeitaan?

- Kuoleman kohtaaminen yksikössä
  - Mitä tapahtuu, jos yksiköstä kuolee asiakas? Osallistuvatko muut asiakkaat hautajaisiin? Pidetäänkö yksikössä muistotilaisuus? Miten asiakkaiden surutyötä tuetaan?
  - Miten asiakkaan läheisen kuolemaa tai muita kuolemaan liittyviä pohdintoja käsitellään yksikössä?
- Vastaajan suhtautuminen hengellisyyteen kehitysvammatyössä
  - Kuuluuko hengellisyys vastaajan mielestä työhön? Mikä on ohjaajan rooli asiakkaan hengellisessä elämässä?
  - Onko asiakkaiden hengellisen kohtaamisen saralla kehittämistarpeita? Kuinka ohjaaja kokee oman ammattitaitonsa riittävyyden tällä osa-alueella?
  - Mikä on vastaajan mielipide asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta hengellisen elämän suhteen?